

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR
CAROLINE MORIN

LE STRESS PARENTAL CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS
D'UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE OU
D'UN PROBLÈME DE SANTÉ PHYSIQUE

AOÛT 1999

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Le principal objectif de cette étude est d'examiner le niveau de stress vécu par les parents tout en considérant le sexe de ceux-ci, l'âge de l'enfant, le type de problème de santé vécu par l'enfant et la sévérité de celui-ci. Les hypothèses indiquent 1) que le stress parental sera plus élevé chez les mères que chez les pères peu importe le type et la sévérité de la maladie; 2) que le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants ayant entre 4 et 6 ans indépendamment du type et de la sévérité de la maladie; 3) que le stress parental sera davantage élevé chez les parents d'enfants ayant un problème de santé mentale (troubles développementaux graves et troubles comportementaux) que chez ceux ayant un problème de santé physique (fibrose kystique et asthme) et 4) que le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants ayant un diagnostic à sévérité supérieure (fibrose kystique et troubles développementaux graves) que chez ceux ayant un diagnostic à sévérité moindre (asthme et troubles comportementaux). L'échantillon de cette recherche se compose de 77 couples biparentaux provenant de différentes régions urbaines et rurales du Québec. Après avoir recueilli certaines informations générales sur l'âge et le sexe de l'enfant ainsi que sur le statut civil des parents, un questionnaire portant sur le stress parental (Inventaire de Stress Parental/ Forme brève; Abidin, 1990) a été administré aux parents. Des analyses descriptives ont permis d'observer que près de la moitié de nos sujets se retrouvent dans une zone élevée de stress selon les normes établies par Abidin. Toutefois, les analyses de variance ne confirment que deux des quatre hypothèses. En effet, les parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé mentale présentent un niveau de stress plus élevé que ceux dont

l'enfant est aux prises avec un problème de santé physique. Et, en ce qui concerne l'hypothèse stipulant un plus haut niveau de stress chez les parents d'enfants dont le problème de santé est à sévérité supérieure (fibrose kystique et troubles développementaux graves) que chez ceux dont le trouble de l'enfant est à sévérité moindre (asthme et troubles comportementaux) elle a été confirmée que pour le domaine « Difficulté chez l'enfant ». Quant aux hypothèses soutenant un niveau de stress davantage élevé chez les mères que chez les pères et un niveau de stress plus élevé chez les parents dont les enfants se situent dans le groupe d'âge « entrée scolaire », elles n'ont pas été confirmées. Enfin, la discussion permet de mettre en lumière différentes considérations théoriques portant sur l'implication des pères dans leur rôle parental, l'homogénéité quant à la sévérité des différents groupes, le degré d'atteinte par la maladie, les services offerts aux parents selon la problématique de leur enfant. En dernier lieu, la conclusion fournit certaines avenues pour de futures recherches.

Table des matières

Sommaire.....	ii
Table des matières	iv
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Remerciements.....	viii
Introduction.....	1
Contexte théorique	4
Le stress dans la famille.....	5
Le stress parental.....	6
Le stress parental chez le père et chez la mère.....	10
L'enfant malade et sa famille	12
La maladie chronique infantile.....	16
Les problèmes de santé mentale.....	19
Les troubles développementaux.....	20
Les troubles comportementaux et émotionnels.....	22
Les problèmes de santé physique.....	24
La fibrose kystique chez l'enfant.....	27
L'asthme chez l'enfant.....	31
Le stress parental et la maladie.....	34
Objectifs et hypothèses de recherche	38
Méthodologie.....	40
Sujets.....	41
Instruments de mesure.....	43
Renseignements généraux.....	43
Inventaire de stress parental/Forme brève	43
Axe 5 DSM-IV.....	45
Déroulement.....	46
Résultats.....	49
Stress parental et sexe du parent	53
Stress parental et âge de l'enfant.....	55
Stress parental, type de maladie et sévérité.....	57
Discussion	65

Conclusion.....	75
Références.....	79
Appendice A	87

Liste des tableaux

Tableau 1	Répartition des sujets à l'intérieur des quatre groupes.....	42
Tableau 2	Caractéristiques des enfants selon les variables âge et sexe	43
Tableau 3	Niveau de stress parental selon le sexe des répondants	51
Tableau 4	Niveau de stress parental selon le sexe de l'enfant	52
Tableau 5	Moyennes et écart-types des cotes obtenues aux différentes échelles de l'ISP en fonction du sexe de l'enfant et pour l'échantillon total	52
Tableau 6	Analyses descriptives de l'ISP pour les pères et les mères	54
Tableau 7	Analyses descriptives de l'ISP pour les différents groupes d'âges des enfants	56
Tableau 8	Mesures de tendances centrales pour chacune des dimensions de l'ISP...	58
Tableau 9	Mesures de tendances centrales pour le Stress Parental Total	58
Tableau 10	Analyses de variance pour la dimension « Détresse parentale » en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité...	59
Tableau 11	Analyses de variance pour la dimension « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité	60
Tableau 12	Analyses de variance pour la dimension « Difficultés chez l'enfant » en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité ..	61
Tableau 13	Analyses de variance pour le Stress Parental Total en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité	62

Liste des figures

Figure 1	Modèle des déterminants du parentage (Belsky, 1985)	9
Figure 2	Le quadrangle thérapeutique (Rolland, 1988)	15
Figure 3	Le triangle thérapeutique en médecine (Doherty & Baird, 1983)	15

Remerciements

Je tiens à remercier très particulièrement mon directeur de recherche, Monsieur Carl Lacharité, professeur au Département de Psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et directeur du groupe de recherche en développement de l'enfance et de la famille (GREDEF) avec qui je travaille depuis janvier 1997 sur différents projets. Ses connaissances et son encadrement laissant place à l'autonomie m'ont grandement apporté et ont été très appréciés.

J'aimerais également adresser de sincères remerciements à tous les intervenants ou personnel du Pavillon Arc-En-Ciel ayant collaboré de près ou de loin à la cueillette des données et aussi, aux parents collaborateurs qui ont volontairement accepté de participer à cette recherche dans le meilleur intérêt de leur enfant.

Je désire tout spécialement remercier ma mère et son conjoint pour leur présence, leur soutien et leur encouragement tout au long de mes études. Enfin, à celui qui partage ma vie et qui a su user de patience et de compréhension à chaque minutes... Merci!

Un dernier merci à mon père qui est et sera toujours dans mes pensées...

Introduction

Depuis plusieurs années, on étudie la maladie à partir d'une approche médicale et biologique, ce qui a amélioré le niveau de connaissance des différentes maladies, leurs causes et effets ainsi que l'efficacité des traitements. Au cours des 20 dernières années, la recherche s'est davantage tournée vers une considération majeure des aspects psychosocial et humain.

Ainsi, au cours des dernières années, de nombreuses recherches ont étudié les effets du stress. Plus récemment, on s'est intéressé au stress lui-même en le mesurant dans différentes populations. Les enfants présentant des particularités constituent une source importante de stress et de perturbation pour leurs parents ainsi que pour la famille. Bien que plusieurs recherches aient étudié la maladie physique ou mentale chez l'enfant et bien que le stress parental soit devenu un thème d'actualité, peu de recherches ont fait un parallèle entre ces différents types de maladie en les associant au stress vécu par les parents.

La présence d'un enfant malade nécessite une réorganisation du temps et une redistribution des rôles à l'intérieur de la cellule familiale. C'est alors tout un système qui en est affecté et principalement les parents chez qui la condition de leur enfant génère beaucoup de stress. Cette recherche s'inscrit dans une perspective psychosociale

de la maladie infantile puisqu'elle étudie l'expérience stressante vécue par les parents aux prises avec un enfant souffrant d'un problème de santé.

Dans un premier temps, nous présenterons la problématique associée au stress parental dans une perspective de problème de santé mentale ainsi que dans une perspective de problème de santé physique. Chacune de ces deux catégories sera expliquée à partir d'un relevé de littérature scientifique tout en considérant les particularités de chacune. Par la suite, dans la partie méthodologie, nous présenterons la population de recherche, l'instrument de mesure administré aux sujets ainsi que la procédure de l'expérimentation. Le chapitre suivant présentera le traitement des données ainsi que les résultats obtenus afin de vérifier nos hypothèses et question exploratoire que la problématique suggère. Enfin, la discussion mettra l'accent sur des considérations théoriques telles l'implication des pères face à son enfant malade, le degré d'atteinte par la maladie et les ressources disponibles pour ces parents. Enfin, certaines pistes pouvant faire l'objet de futures recherches et ainsi, favoriser l'avancement de la science d'un point de vue psychosocial seront suggérées.

Contexte théorique

Ce premier chapitre se compose de quatre principales parties. Nous débuterons avec une définition et explication du stress à l'intérieur de la famille et plus spécifiquement du stress parental. Dans un deuxième temps, il sera question de l'enfant malade et de sa famille suivi de la maladie chronique infantile. Et finalement, le stress parental et la maladie constituera notre quatrième partie.

Le stress dans la famille

La famille se veut un lieu de développement social et émotionnel pour tout individu qui en fait partie. Puisque le stress constitue une réalité nécessaire au développement, la famille ne peut y échapper. À l'intérieur du clan familial, de nombreux changements s'effectuent tout au cours du cycle de vie. Ainsi, des événements tels la naissance d'un enfant, l'entrée à l'école, la puberté et l'adolescence, le départ des enfants sont des transitions normales faisant partie du cycle de vie familiale et qui génèrent du stress. Ce dernier nécessite donc une acceptation et une adaptation afin de retrouver l'équilibre du système familial et le bien-être de ses membres. Comme le notent McCubbin & Patterson (1983a), le simple fait d'appartenir à une famille et de se préoccuper profondément de ses membres nous rend émotionnellement vulnérables aux catastrophes qui leur arrivent, ce qui nous expose à un stress. En fait, le stress provient d'un déséquilibre, réel ou perçu, entre la demande et la capacité dans le

comportement familial. Il se caractérise par une demande non spécifiée d'ajustement ou de comportement adaptatif (Morval, 1986). Toutefois, il y a lieu de faire une distinction entre les conséquences du stress reliées à une détresse émotionnelle temporaire comparativement à celles qui impliquent un délai ou une déviation plus durable dans le cycle de vie comme pour les cas de maladie chronique ou de problèmes de santé mentale (Hetherington, 1984).

Le stress parental

Selon McCubbin & Patterson (1983b), la famille peut être considérée d'un côté, comme une importante source de stress et d'un autre côté, comme une ressource devant des événements stressants affectant l'ensemble ou l'un de ses membres. À l'intérieur de la famille, chaque individu est appelé à tenir certains rôles dont celui qui nous intéresse ici, le rôle de parent. Le choix de devenir parent n'a rien de simple puisque c'est une tâche complexe et un rôle que l'on occupe pour la vie. Malgré l'attachement et l'amour que le parent a pour son enfant, de multiples raisons rendent ce rôle complexe. Le rôle de parent est inévitablement relié à un certain stress en partie parce que les attentes sont élevées pour les individus et face à l'image voulue par la société.

Différents changements s'opèrent au sein de la famille ce qui engendre inévitablement un certain stress. En fait, les changements les plus susceptibles de modifier les conduites parentales sont ceux qui comportent une charge émotive et qui transforment le cadre de vie des personnes et de l'environnement en bousculant les rôles, les règles de fonctionnement dans la famille ainsi que les attentes de chacun (Éthier, 1992).

Comme Crnic & Acevedo (1995) le précisent, l'hétérogénéité des caractéristiques des enfants, la complexité du processus développemental et la demande d'attention et de soin continue et constante rendent la tâche d'être parent davantage ardue. Le fait d'être parent expose à des événements stressants reliés à la santé physique de l'enfant, à son humeur et à sa capacité d'adaptation qui peuvent engendrer ce que l'on nomme le stress parental.

Dans la présente étude, comme le définit Abidin (1983), le stress parental consiste en un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant, soit le stress que le parent vit lorsqu'il éduque son enfant. Dans le même ordre d'idées, mais de façon plus spécifique, Lacharité (1997) rapporte que le stress parental peut être défini comme étant l'écart que le parent ressent entre les demandes ou exigences auxquelles il a l'impression de devoir répondre et les ressources ou capacités qu'il a l'impression de posséder pour pouvoir répondre à ces demandes ou exigences. Il ajoute que plus l'écart est grand entre ces deux aspects, plus le parent ressentira un inconfort voire même une souffrance ce qui constitue le stress parental. Un des aspects relié de près au stress parental réside dans l'adaptation du parent. Burke (1978) rapporte que le manque d'adaptation du parent dans sa fonction parentale peut résulter éventuellement en une augmentation du stress parental. Cette hausse du stress est susceptible d'influencer directement l'enfant et son développement (Bronfenbrenner, 1989, dans Creasey & Jarvis, 1994).

Plusieurs facteurs peuvent influencer le niveau de stress vécu par le parent lorsqu'il éduque son enfant et dans sa relation à celui-ci. Les sources de stress proviennent de trois domaines : 1) les caractéristiques parentales (le sentiment de compétence parentale, la restriction de rôle, la relation conjugale, le soutien social, la santé physique et psychologique

du parent), 2) les caractéristiques de l'enfant (des difficultés comportementales ou émotionnelles, des caractéristiques physiques, sa capacité d'adaptation, son humeur, son tempérament), et 3) les caractéristiques de la relation parent-enfant (la capacité de l'enfant à combler les attentes du parent, le renforcement du parent dans son rôle). Bien que ces différents facteurs puissent être considérés indépendamment les uns des autres, ils sont aussi interreliés.

C'est aussi ce que propose Belsky (1985) par son « Modèle des déterminants du parentage » (voir figure 1). Il explique que les facteurs ou déterminants dans le rôle de parent ont un effet direct sur le stress qui se vit au sein de la famille et plus particulièrement dans la fonction qu'occupent les parents. Selon Belsky (1985), les différences individuelles dans le fonctionnement parental sont façonnées par trois systèmes distincts mais interreliés. Ces trois systèmes sont : 1) les ressources psychologiques du parent, 2) les caractéristiques de l'enfant et 3) les sources de stress et de soutien contextuelles. Les caractéristiques et le développement de l'enfant agissent fortement sur la façon dont le parent répondra aux besoins de celui-ci et c'est pourquoi il est nécessaire d'en tenir compte que ce soit au plan physique ou psychologique.

Abidin (1990) ajoute, à son tour, que chacun de ces trois domaines représente un nombre et un système de variables qui augmentent ou diminuent en importance dans la relation entre le stress parental vécu et la dyade parent-enfant. Les résultats d'une recherche effectuée par Lacharité et al. (1992) suggèrent que le degré de stress parental varie beaucoup d'un groupe d'individus à l'autre et que le degré de stress parental est un indice de grandes difficultés dans le système parent-enfant.

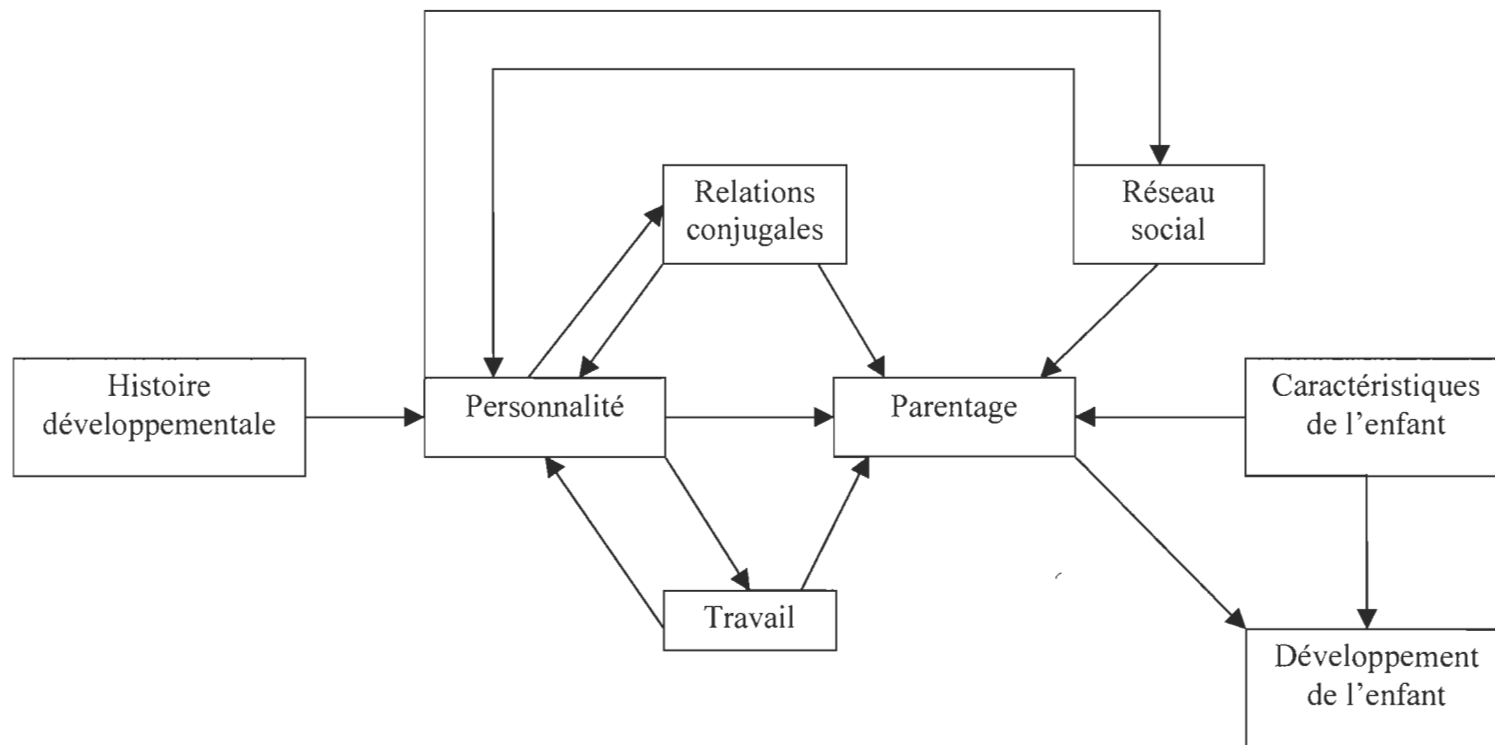


Figure 1. Modèle des déterminants du parentage (Belsky, 1985).

Le stress parental chez le père et chez la mère

Crnic & Acevedo (1995) rapportent que le stress parental peut être vécu différemment chez chaque individu selon son sexe, ses caractéristiques individuelles, sa propre estime de soi, son implication psychologique en tant que parent, sa personnalité et son humeur. Au cours des dernières années, les chercheurs se sont davantage penchés sur la différence entre les pères et les mères quant au stress vécu à l'intérieur de leur rôle de parent. Bien que les recherches ne s'entendent pas pour dire s'il y a ou non un lien significatif entre le sexe du parent et le stress vécu, de nombreuses bases théoriques solides donnent lieu de croire que les résultats pourraient être significatifs. En ce sens, la littérature rapporte que pour la femme, le rôle de mère est considéré comme la principale source de stress qu'elle vit au quotidien tandis que pour l'homme, la source majeure de stress réside dans son rôle de pourvoyeur aux besoins de base de sa famille.

Des recherches ont démontré que le stress parental est plus élevé chez la mère et ce, principalement parce qu'elle porte le plus gros du fardeau des soins à l'enfant (Cowan & Cowan, 1988) et aussi parce qu'elle est généralement plus impliquée psychologiquement dans son rôle de parent que le père. Dans le même ordre d'idées, Koegel & al. (1992) rapportent que le stress parental est relié de près aux différentes responsabilités assignées à chacun des parents dans son rôle de « parentage ». Ils expliquent que le stress parental des mères est plus élevé que celui des pères dans le cas d'enfants présentant des difficultés parce que ce sont généralement les mères qui quittent leur emploi pour demeurer à la maison à plein temps et s'occuper de l'enfant malade. Quant au père, il garde son emploi et ainsi, sa fonction de pourvoyeur aux besoins de la famille, et peut y libérer son stress à l'extérieur du cadre familial. De son côté, la mère n'a bien souvent que le milieu familial pour liquider son stress ce qui

explique, en partie, la présence de dépression parfois rencontrée chez ces mères. Ces mêmes auteurs ajoutent que si la mère poursuivait une carrière à l'extérieur de la famille et qu'elle devenait la principale contribuable au support financier de la famille alors que le père aurait la principale tâche de s'occuper de l'enfant malade, on verrait possiblement un changement quant au niveau de stress vécu pour chacun des deux sexes. De son côté, Sabbeth (1984) mentionne que l'implication est plus faible chez les pères que chez les mères quant aux tâches qu'implique le soin d'un enfant malade.

Une autre recherche (Freeman, Perry, & Factor, 1991) effectuée auprès de parents d'enfants autistiques démontrent que les mères présentent un niveau de stress significativement plus élevé que les pères face aux comportements de leur enfant. Koegel & al. (1992), dans leur étude portant sur le profil de stress chez les pères et les mères d'enfants autistiques, arrivent à ce même résultat.

Abidin (1995) rapporte l'étude comparative effectuée par Beckman (1991) sur le stress parental de parents d'enfants « normaux » versus celui de parents d'enfants présentant un trouble de santé mentale ou physique. Suite à cette étude, les résultats démontrent que les mères présentent un niveau de stress plus élevé que les pères à la sous-échelle « Domaine du parent » tandis qu'aucune différence significative n'est reportée à la sous-échelle « Domaine de l'enfant ». De plus, le niveau de stress varie selon la problématique de l'enfant.

L'enfant malade et sa famille

La cellule familiale est le milieu le plus important dans lequel la maladie évolue. Plusieurs études ont démontré que la maladie affectait tous les membres de la famille mais aussi, à l'inverse, que ses membres avaient une influence directe sur le patient et sa maladie. En effet, ce que vit le parent comme expérience ainsi que la façon dont il le vit agit sur ce qui va se passer pour le malade et sa famille. Plusieurs études, dont celle de Duhamel (1995), démontrent qu'un problème de santé affecte non seulement la vie du patient mais aussi toute sa famille. Ce n'est donc pas une seule personne qui se voit confrontée à la maladie mais plutôt un système en entier. Ceci explique, en partie, pourquoi la dynamique familiale joue un rôle primordial quant à l'évolution de la maladie et quant au porteur de celle-ci (Kazak, 1989).

La maladie présente un effet direct sur l'enfant malade, sur ses parents mais aussi sur l'ensemble de la famille et de ses sous-systèmes. La préoccupation, l'inquiétude, le temps et l'énergie accordés par les parents à l'enfant malade présentent un risque de mettre à l'écart les autres membres de la famille qui vivent, eux aussi, les effets de la maladie. Ce risque peut ainsi amener les membres de la famille à s'oublier et ainsi, à oublier de répondre à leurs propres besoins puisque leur attention et leur concentration sont entièrement dirigées vers l'enfant malade. Ainsi, les frères et sœurs d'un enfant malade peuvent envier l'attention qu'il reçoit et éprouver un sentiment de frustration et d'isolement face à ce dernier.

Comme le présente bien l'approche systémique, la famille se compose de différents sous-systèmes tous inter-reliés. Ainsi, dans une famille, on retrouve un

couple, des parents, de la fratrie et des individus à part entière. Chaque famille a des objectifs qu'elle tend à atteindre et chacun doit continuer à se réaliser malgré la présence de la maladie et ses effets perturbateurs. Bien que cette étude ne traite pas de l'alliance ni du soutien parental, on ne peut passer sous silence l'effet de la maladie sur le couple. Lorsqu'ils se retrouvent seuls ensemble, les parents ont tendance à parler de la maladie ce qui constitue un danger éminent pour le couple. Il demeure important de se garder du temps pour aborder les autres sujets concernant le couple et ainsi solidifier les liens qui se fragilisent parfois avec la présence de la maladie dans la famille.

Les changements cycliques de la vie familiale génèrent un certain niveau de stress plus ou moins élevé selon l'acceptation et l'adaptation des membres. Certaines particularités peuvent se présenter dans le système familial et ce, hors du contrôle de ses membres. La présence de la maladie chez l'enfant provoque de nombreux bouleversements et changements dans la famille. Par conséquent, cette situation amène inévitablement une réorganisation des rôles et des responsabilités de chacun des membres à l'intérieur de la famille (Deschesnes, 1997). Cette situation problématique est susceptible de produire des changements dans le système familial, ses frontières, ses patterns d'interaction, ses valeurs et ses finalités (McCubbin & Patterson, 1983b). Entre autres, la maladie de l'enfant incite souvent les membres de la famille à se rapprocher afin de mieux composer avec la situation en mettant leurs forces ensemble et en développant de nouvelles stratégies d'adaptation. Voilà pourquoi certains auteurs, dont Pearlin & Turner (1987), rapportent que la famille peut constituer une source de stress comme elle peut, à l'inverse, être considérée la principale source de soutien.

Bien que plusieurs études traitent davantage de la dynamique familiale pour expliquer l'évolution de la maladie et l'efficacité des traitements, l'étude de Rolland (1988) porte sur le développement d'un modèle qui tient compte du type de maladie : « Le quadrangle thérapeutique » (voir figure 2). Ce modèle se base sur celui déjà utilisé en médecine : « Le triangle thérapeutique en médecine » (voir figure 3). Ce dernier stipule que trois composantes agissent sur la maladie : le patient, la famille et l'équipe de soins. Toutefois, Rolland (1988) considère qu'on ne peut généraliser ce modèle à toutes les maladies et qu'il y a lieu d'étudier les interactions en introduisant une autre variable au modèle soit : le type de maladie. Les résultats obtenus par Holroyd & Guthrie (1986) vont dans le même sens et montrent que les effets de la maladie sur la famille diffèrent selon le type de maladie.

Enfin, la perception subjective de l'entourage de l'enfant malade est aussi à considérer. La nature de la problématique de santé, qu'elle soit mentale ou physique, peut être perçue différemment chez chaque membre de la famille. D'ailleurs, Duhamel (1995) mentionne que la signification accordée à la problématique de santé est un facteur déterminant du niveau de stress éprouvé.

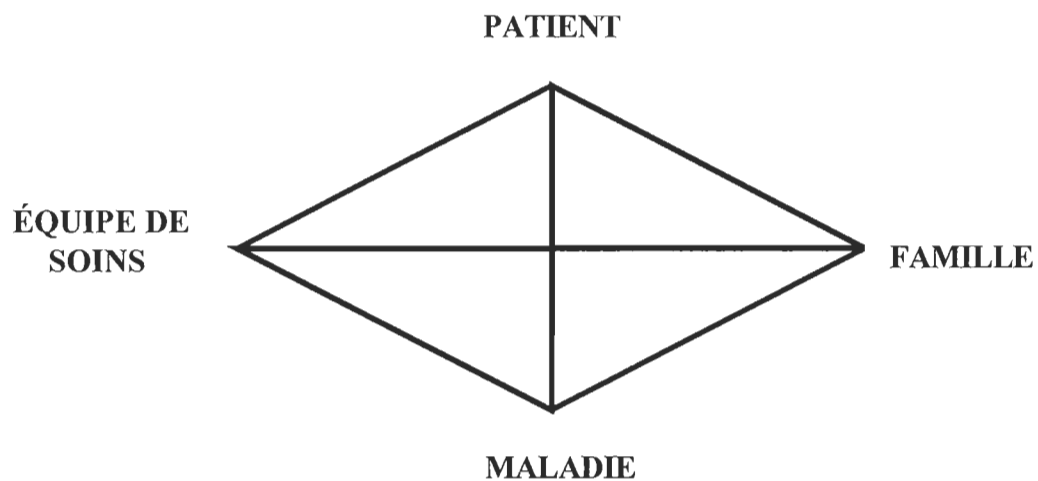


Figure 2. Le quadrangle thérapeutique (Rolland, 1988).

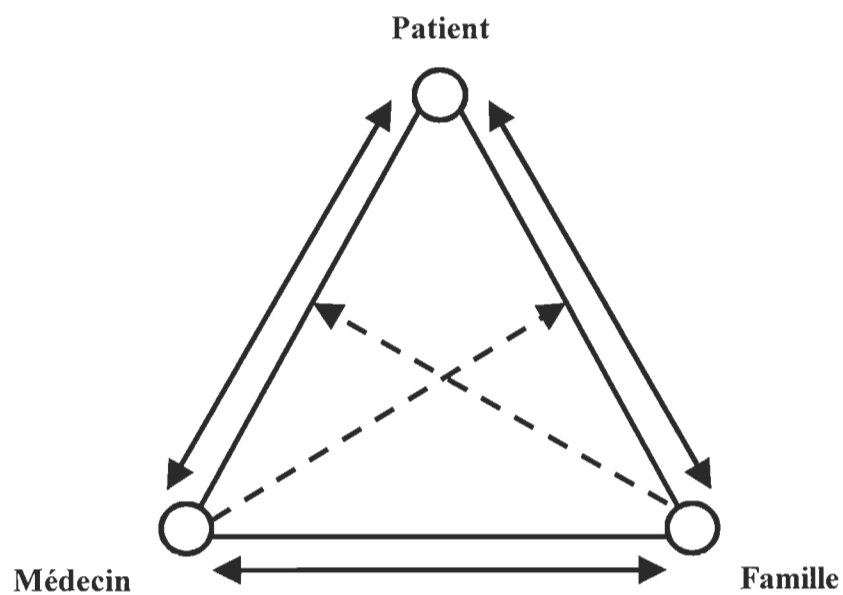


Figure 3. Le triangle thérapeutique en médecine (Doherty & Baird, 1983)

La maladie chronique infantile

La maladie infantile a fait l'objet de bon nombre de recherches au cours des 20 dernières années ce qui a permis l'évolution des soins et des traitements pour les différentes maladies. Dans les études recensées par Pelletier, Godin & Dussault (1992), la maladie chronique se définit comme étant un problème de santé ayant une durée de plus de trois mois ou ayant nécessité une période d'hospitalisation d'au moins un mois.

La présence de maladie chronique chez un enfant bouscule l'organisation familiale, génère du stress et exige beaucoup d'adaptation pour les parents et la famille (Deschesnes, 1997). Une des expériences les plus stressantes pour un parent est, bien entendu, le fait de devoir composer avec un enfant atteint de la maladie chronique (Deschesnes, Lacharité, Roy & Gagnier, 1998). Dès l'annonce de la maladie, le patient et sa famille entre dans une phase pénible où le malade se retrouve souvent dans un état de crise marqué par un déséquilibre tant physique, social que psychologique. Ainsi, la maladie chronique infantile tend à avoir un impact plus ou moins prononcé sur plusieurs aspects reliés au rôle de parent tels la détresse psychologique, les sentiments dépressifs, l'anxiété, le sentiment d'incompétence parentale et le stress parental. Le temps investi par le parent est très important parce qu'il a une influence sur la qualité de vie de son enfant et, parfois même, sur sa survie.

L'enfant qui suit le cours et les étapes du développement normal sans problème de santé majeur est très influencé et dépendant de sa famille, et plus particulièrement de ses parents. D'un autre côté, une famille aux prises avec un enfant ayant un problème de santé

aigu connaîtra une période difficile d'adaptation et de nombreux bouleversements familiaux. Par contre, ils pourront espérer un éventuel retour à la normale et reprendre le cours de la vie suite aux traitements reçus. Quant aux familles avec un enfant souffrant de maladie chronique, aucun espoir de répit ni de retour à la normale ne peut être envisagé (Bouma & Schweitzer, 1990). La famille doit constamment réajuster ses habitudes et rôles afin de s'adapter à la maladie et à l'enfant malade. Ainsi donc, la dépendance de l'enfant se voit davantage accentuée lorsqu'il est aux prises avec une problématique de maladie chronique.

Dyson (1993) mentionne que l'âge de l'enfant a un effet sur le stress parental vécu lorsque cet enfant présente des troubles de santé physique ou mentale. Entre autres, il rapporte que les parents d'enfants qui sont en âge de faire leur entrée à l'école se retrouvent confrontés avec les différences de leur enfant ce qui génère tristesse, inquiétude et, par conséquent, un certain niveau de stress.

L'entrée à l'école pour l'enfant qui est aux prises avec une maladie chronique n'est pas toujours aussi facile que pour les autres enfants sans particularités. Parfois, l'enfant est moins susceptible de posséder les caractéristiques physiques, intellectuelles ou affectives, tout dépendant du type de maladie, qui peuvent combler les espoirs qu'avaient placés en lui ses parents (Cameron, Dobson & Day, 1991). De plus, la maladie chronique infantile peut engendrer des problèmes de séparation chez le jeune enfant et des problèmes d'acquisition de l'autonomie chez les 6-11 ans (Erikson, 1963, dans Pelletier, 1992), ce dernier aspect peut rendre davantage difficile les premiers pas vers l'école. Lorsque l'enfant fait son entrée à l'école, il fait face à l'élargissement de son cercle social ce qui exige de lui une nouvelle adaptation et impose des demandes auxquelles il aura du mal à répondre et ce, dû aux limites

de sa maladie. Cette expérience constitue alors une source de frustration à laquelle il devra faire face. Il arrive que la maladie de l'enfant le restreigne dans sa participation à des activités exigeant un apport important d'énergie ou que l'enfant ait à s'absenter régulièrement de l'école. Ces restrictions installent une différence entre lui et ses pairs ce qui rend la non conformité de l'enfant malade difficile à accepter par ceux-ci.

Il semble que la dynamique familiale influe grandement sur l'évolution de la maladie. Ainsi, l'adaptation de l'enfant est grandement reliée à l'adaptation familiale. Pless (1984) rapporte qu'un enfant atteint de maladie chronique présente un risque 1.5 à 3 fois plus élevé que ses pairs en santé de développer des problèmes d'adaptation. Ce risque est davantage élevé lorsque la famille est dysfonctionnelle. Quant à Duhamel (1995), elle parle d'une co-évolution de la dynamique familiale avec la problématique de santé, l'une étant étroitement liée à l'autre. Le stress causé par la maladie engendre des répercussions à plusieurs plans dans la vie du malade et de sa famille. Ce stress agit autant sur l'enfant malade, sur sa famille qu'au niveau des relations qu'il a avec chacun des membres. Ainsi, de nombreuses recherches ont démontré que l'influence du stress sur l'enfant est modifiée selon la qualité des interactions entre le parent et l'enfant (Belsky, 1984 ; Patterson, 1983 ; Webster-Stratton, 1990, dans Crnic & Acevedo, 1995).

De plus, la maladie chronique infantile augmente le risque que le parent présente, lui aussi, des difficultés d'adaptation (Thompson & Gustafson, 1995). En effet, compte tenu des différents impacts et demandes associés à la maladie chronique, il est possible d'observer, à l'intérieur du système familial, une certaine détresse psychologique. Bien

que les études ne soient pas concluantes à ce sujet, celle-ci serait reliée à certaines variables telles que la nature et l'évolution de la maladie, la capacité d'adaptation de chacun des membres, la structure et le fonctionnement de la famille ainsi que les ressources médicales, psychologiques et éducationnelles (Kazak, 1989). D'autres études parlent de dépression, de fatigue, d'épuisement, d'insomnie, de perte d'appétit et de symptômes obsessionnels-compulsifs. Dans leur étude, Pelletier et al.(1992), mentionnent que cette détresse psychologique réfère souvent à l'incompréhension ressentie par les parents, à l'impuissance ainsi qu'à une faible confiance en l'avenir étant donné la situation de leur enfant.

Les problèmes de santé mentale

Les chercheurs reconnaissent de plus en plus l'importance des facteurs familiaux dans les problèmes de santé mentale chez l'enfant. Peu de recherches récentes nous informent sur ce que vivent les parents des enfants aux prises avec un problème de santé mentale contrairement à de nombreuses qui nous renseignent sur la nature du problème et sur les progrès médicaux. Ross (1970) mentionne que les enfants présentant un trouble émotionnel ou un trouble de santé mentale occupent une position unique parmi tous les enfants comportant des particularités. Le schème de classification des maladies mentales infantiles qui englobe des termes tels que la psychose, la schizophrénie, l'autisme, les troubles atypiques ou symbiotiques n'est pas encore bien défini et les bases de chacun de ces troubles demeurent mal comprises. Ainsi, cette incompréhension des troubles de santé mentale tend à augmenter le stress puisque les causes entraînent souvent doute et culpabilité chez le parent et jugement

de la part de son environnement. Ross (1970) rapporte que de vivre avec un enfant présentant un problème de santé mentale est extrêmement épuisant et demandant pour le parent. Tout ceci amène donc un niveau de stress variable chez le parent qui doit composer avec tous ces facteurs.

Les familles aux prises avec un enfant présentant un problème de santé mentale sont soumises à des questions concernant les traitements mais aussi à d'autres de l'ordre de l'éducation et de l'institutionnalisation pour une période plus ou moins prolongée selon la nature du problème. Barkley (1990) mentionne que de s'adapter à ces enfants est difficile pour les parents ainsi que pour les enseignants parce qu'ils requièrent une étroite supervision et un contrôle particulier ce qui ne répond pas toujours aux stratégies utilisées avec les enfants sans désordre spécifique. La demande d'attention est donc exhaustive en temps et en énergie. De plus, le diagnostic chez ces enfants n'est pas toujours aussi clair et précis que dans le cas d'enfants atteints d'une maladie physique. Cette incertitude génère donc une inquiétude permanente chez le parent.

Les troubles développementaux

Les troubles du développement comprennent une variété de diagnostics tels, l'autisme, les troubles psychotiques, la schizophrénie, les troubles de la personnalité (principalement chez l'adulte). Ils se caractérisent par certains facteurs (l'ambiguïté de la maladie, la sévérité, la durée ainsi que les préjugés sociaux) qui se retrouvent rarement au niveau des autres troubles. Bristol (1984) mentionne que ces facteurs augmentent le risque

que la famille développe des problèmes d'ajustement plus ou moins importants. Selon Tunali & Power (1993), le caractère ambigu de la maladie semble être le point central de la question et des difficultés d'acceptation chez le parent. Ainsi, la nature et le degré de sévérité de la maladie, le pronostic, les attentes envers l'enfant et la qualité des services disponibles sont tous des facteurs contribuant à augmenter ce facteur d'ambiguïté. De plus, le parent se heurte à différentes réalités telles une incapacité de trouver réponse à certains besoins comme celui de savoir et de comprendre. La principale caractéristique de ce trouble concerne le fait que les traitements se font sur une longue période et ce, suivant un pronostic assez faible, ce qui ne semble pas aussi sévère pour les troubles du comportement.

Peu de recherches se sont penchées sur chacun des problèmes de santé mentale de façon nuancée et détaillée, ce qui explique la raison pour laquelle la présente étude les regroupe tous ensemble sans tenir compte des aspects spécifiques à chacun. Cependant, la plupart des recherches mettent l'accent sur l'autisme comme étant le trouble majeur et représentatif de la catégorie troubles développementaux en faisant ressortir les caractéristiques communes à l'ensemble de ces troubles. Au cours de cette section, il sera question de l'autisme plus précisément. Il est toutefois justifié de généraliser les aspects qui seront ressortis lorsqu'on tient compte de l'expérience des parents à travers la maladie de leur enfant.

Composer avec un enfant autistique n'est pas facile en soi et requiert des changements progressifs et durables dans le temps en terme d'adaptation. Bien souvent, les traitements sont de longue durée et les résultats peuvent mettre plusieurs années avant d'être significatifs. Les enfants atteints de troubles développementaux apparaissent « normaux » sur le plan physique.

Cependant, le parent est constamment confronté à une dure réalité lorsqu'il tente de faire des projets d'avenir et qu'il se rive le nez sur les capacités et le potentiel limités de son enfant.

Des auteurs ont mentionné que la première crise de la maladie souvent précoce ainsi que les comportements bizarres associés aux troubles développementaux sont des aspects contrariants et dérangeants qui ont un impact majeur chez les familles du malade (Bristol, 1987; Rodrigue & al., 1990). Le parent doit souvent développer une nouvelle habileté, celle de la tolérance : aux regards d'autrui, à l'ambiguïté, à la frustration face aux limitations imposées par la maladie.

Les troubles comportementaux et émotionnels

Dans la présente recherche, les troubles comportementaux et émotionnels comportent, entre autres, les phobies, les troubles obsessionnel-compulsifs, les troubles phonologiques et du langage, les déficits de l'attention avec hyperactivité, les troubles de conduite, les troubles oppositionnels, l'anxiété de séparation, l'encoprésie, l'énurésie et le bégaiement. La principale caractéristique commune à ces troubles réside dans le fait qu'ils se résorbent ou se traitent à plus ou moins long terme et ce, contrairement au troubles développementaux pour lesquels le pronostic est plus sévère et où l'espoir d'aller vers une adaptation positive est peu probable.

Comme pour les troubles développementaux, peu de recherches ont été effectuées de façon à examiner l'effet de chacun des troubles dans un système familial. Aucune recherche n'a encore étudié s'il existe une différence au niveau du stress parental selon chacun de ces

troubles. Puisque la littérature rapporte que l'hyperactivité est le trouble de comportement le plus fréquent dans les populations à l'étude, ce qui est aussi le cas dans la présente étude, nous mettrons l'accent sur ce trouble afin de définir et d'expliquer l'ensemble des troubles comportementaux et émotionnels.

L'hyperactivité, maintenant mieux connue sous le diagnostic de « déficit de l'attention avec hyperactivité », est un désordre qui affecte 10% des garçons d'âge scolaire (Szatmari, Offord & Boyle, 1989). Cette statistique est peu rapportée chez les filles. Bien que ce trouble touche davantage les enfants de sexe masculin et malgré le fait que les études aient davantage étudié les relations mère-fils, la littérature rapporte le même type d'interactions parent-enfant conflictuelles pour les garçons et les filles (Befera & Barkley, 1985).

L'enfant aux prises avec ce trouble chronique présente de nombreuses difficultés comportementales (agitation, impulsivité, inattention, manque de contrôle et désobéissance) qui ont un effet perturbateur sur son entourage et plus particulièrement sur sa relation à ses parents (Fisher, 1990). L'expérience vécue par ces parents est souvent pénible et nécessite parfois un traitement pour des difficultés personnelles engendrées par le stress et la détresse suscités. D'ailleurs, une recherche effectuée par Gillberg, Carlstrom & Rasmussen (1983) conclue que les mères d'enfants âgés de 7 ans qui étaient hyperactifs demandaient 3 à 4 fois plus une aide personnelle que celles ayant un enfant « normal ». Aussi, Fisher (1990) conclue que les parents d'enfants hyperactifs présentent un niveau de stress et de détresse personnelle plus élevé que le groupe contrôle de son étude (enfants sans hyperactivité). Cependant, elle ne peut affirmer que le déficit de l'attention avec hyperactivité est la cause de cette détresse mais plutôt qu'il peut engendrer cet effet sur le parent. La demande de soin imposée par ces enfants

est très exigeante ce qui peut expliquer la présence d'un stress considérable généré par le rôle de parent en soi.

En plus de générer un stress parental, l'hyperactivité affecte la qualité et la quantité des interactions entre l'enfant et le parent. Des symptômes tels qu'une surexcitation, une impulsivité et un manque d'attention sont en cause dans cette difficulté relationnelle (Fisher, 1990). Ces enfants recherchent l'attention et sont peu réceptifs et obéissants aux demandes parentales. Une étude effectuée par Mash & Johnston (1990), démontre que dans les familles ayant un enfant hyperactif, ce sont les caractéristiques de l'enfant (désobéissant face aux demandes parentales, s'esquive des tâches à effectuer, adopte une attitude négative et demande plus d'aide et d'attention qu'un autre enfant) qui semblent constituer le principal générateur de stress dans la relation parent-enfant.

Les problèmes de santé physique

Les problèmes de santé physique chez l'enfant ont été étudiés sous plusieurs facettes dans les deux dernières décennies. Comme le rapporte Pelletier et al. (1992), certains auteurs se sont penchés sur des problématiques plus spécifiques telles le diabète juvénile (Bennett Johnson, 1980), l'asthme (King, 1980) ou la fibrose kystique (Dushenko, 1981) alors que d'autres ont préféré adopter un cadre théorique plus général sans tenir compte des types de problèmes et de leurs particularités. Cette dernière voie semble être devenue une façon plus courante d'entreprendre la recherche au sujet des maladies infantiles qui font encore trop de victimes à ce jour.

La maladie physique chronique chez un enfant comporte des conséquences immédiates en termes d'hospitalisations et de traitements, mais aussi des conséquences à long terme sur différents aspects de la vie de l'enfant qui en est atteint ainsi que sur la vie de sa famille (Pelletier & al., 1992). La maladie chronique affecte le fonctionnement de l'enfant au quotidien, dans diverses sphères d'activités de sa vie. Premièrement, l'enfant doit régulièrement s'absenter de l'école pour des raisons de santé. Il visite fréquemment les urgences et nécessite parfois d'être hospitalisé pour une durée plus ou moins prolongée. L'enfant est restreint dans son fonctionnement et peut difficilement faire des activités appropriées pour son âge et son développement étant donné sa fragilité et son état de santé. Certains auteurs rapportent même que l'enfant atteint de maladie chronique présente un risque élevé de développer des troubles de comportement, des problèmes d'ajustement psychologique ainsi que des problèmes d'adaptation (Gortmaker & al., 1990 ; Perrin & Mac Lean, 1988 ; Siegel & al., 1990 ; dans Morin, 1997).

L'atteinte de la maladie physique chez un enfant impose un nombre important de limites aux parents et aux autres membres de la famille tant au niveau des activités sociales et récréatives qu'au niveau de l'emploi et du logement (Kalnins, 1983 dans Pelletier, 1992). Bien souvent, les parents peuvent percevoir la maladie de l'enfant comme étant un lourd fardeau financier (Kalnins, Churchill & Terrey, 1980 dans Pelletier, 1992), celui-ci résultant de nombreuses consultations médicales, de la médication, des hospitalisations, des traitements spécialisés et de l'équipement (Tunali & Power, 1993). De plus, ces contraintes sont reliées de près à deux facteurs très importants soient, l'urgence et le risque de décès qui tendent aussi à influencer le niveau

de stress vécu au sein de la famille d'un enfant atteint d'une maladie physique. L'urgence comprend les fréquentes visites chez les spécialistes et les hospitalisations qui restreignent bien souvent la mobilité et les activités familiales (Leventhal & Sabbeth, 1986). Ainsi, les parents sont parfois amenés à déménager afin d'habiter plus près des centres de traitement ou afin d'obtenir de l'aide de leur parenté dans le soin de l'enfant (Pelletier & al., 1992).

Les statistiques rapportent qu'en 1980, 98 % des enfants souffrants d'asthme vivaient jusqu'à 20 ans alors que seulement 60 % des enfants atteints de fibrose kystique pouvaient espérer atteindre cet âge (Gortmaker & Sappenfield, 1984). Aujourd'hui, l'espérance de vie des enfants atteints de la fibrose kystique est de 30 ans alors que cette donnée ne se retrouve pas dans le cas d'enfants souffrants de l'asthme d'où il est justifié de parler de différences quant à la sévérité de ces deux maladies.

Les impacts psychosociaux de la maladie sont étroitement en lien avec la mesure selon laquelle la maladie chronique peut causer la mort ainsi qu'avec le degré avec lequel elle diminue l'espérance de vie. Le facteur le plus important est « l'anticipation initiale » que la maladie présente un risque de causer la mort. Ainsi, inquiétude et surprotection seront des attitudes davantage accentuées chez les parents. Selon Rolland (1988), le facteur précédent est particulièrement significatif pour les enfants atteints de fibrose kystique, d'hémophilie, de diabète juvénile ou d'asthme.

Bien que la maladie puisse être à sévérité très lourde comme le cas d'enfants atteints de fibrose kystique ou à sévérité moindre comme pour les enfants souffrants d'asthme, les impacts qu'elle génère demeurent très importants. L'ensemble des

membres de la famille doit apprendre à composer avec ces sources de pression et ce, sur une base quotidienne et prolongée.

La fibrose kystique chez l'enfant

La fibrose kystique est une maladie chronique, qui évolue progressivement, pour laquelle aucun traitement ne permet à ce jour une guérison. Elle constitue la maladie héréditaire congénitale la plus répandue. Dans la population canadienne, on rapporte qu'une personne sur 20 est porteuse du gène récessif de la maladie. Ainsi, cela représente un risque sur quatre pour ses enfants d'hériter de la maladie, si le conjoint est également porteur du gène. Selon les données statistiques, il est reconnu qu'environ un nouveau-né sur 2000 à 2500 sera atteint de fibrose kystique (Registre Canadien de données sur les patients de la Fondation canadienne de la fibrose kystique, 1994).

La fibrose kystique se caractérise par une dysfonction généralisée des glandes exocrines. Ces glandes produisent des sécrétions claires telles la sueur, le mucus, les larmes, la salive et les sucs gastriques. Chez les personnes souffrant de fibrose kystique, les glandes exocrines sécrètent des liquides visqueux qui peuvent obstruer les conduits ou canaux. Ainsi, des bouchons se forment dans les poumons ou les intestins et entravent donc les fonctions vitales telles que la respiration et la digestion (Deschesnes, 1997).

Au Québec, on compte 1000 cas de personnes atteintes de cette maladie qui reçoivent des traitements et dont la majorité sont des enfants (Association Québécoise de la fibrose kystique, 1998). En 1960, l'espérance de vie des personnes atteintes de

fibrose kystique était de quatre ans alors qu'en 1998, grâce à la recherche, 50% des patients vivront jusqu'à 31 ans. De leur côté, Holroyd & Guthrie (1986) ajoutent que 60% des patients vivront jusqu'à l'âge de 20 ans. Les symptômes de la maladie ainsi que sa gravité varient considérablement d'un enfant à l'autre. Toutefois, les deux troubles les plus majeurs sont les problèmes respiratoires et les problèmes digestifs. En fait, 95% des cas de décès sont la conséquence de problèmes respiratoires.

Le diagnostic de la maladie se fait généralement dans les trois premières années de vie de l'enfant. En fait, on rapporte que l'âge moyen auquel une personne est diagnostiquée est d'environ six mois (United States Cystic Fibrosis Foundation, Annual Data report, 1994). Cette phase du diagnostic est certes une des plus exigeantes puisqu'elle implique une adaptation de la part de l'enfant malade et des membres de sa famille.

Suite au diagnostic, les parents doivent se familiariser avec la maladie et son évolution ; adaptation qui nécessitera temps et soutien intra-familial. L'acceptation de la maladie n'est pas facile. Tout d'abord, ce sont les parents qui devront y faire face, suivi de l'enfant devenu adolescent et, par la suite, jeune adulte si la maladie le lui permet. Des réflexions sur des thèmes comme la mort et la maladie ne font généralement pas partie des préoccupations d'enfants ni d'adolescents mais ce sera ici nécessaire.

La fibrose kystique fait partie des maladies qui constituent une menace pour la vie et qui peut donc représenter la perte éventuelle d'un être cher. L'enfant qui grandit, tout comme les membres de sa famille, devront faire face à un avenir à court terme et se

battre au quotidien afin d'affronter l'évolution fatale de la maladie. Les limites physiques, affectives et fonctionnelles rendront l'adaptation ainsi que l'acceptation davantage difficiles puisqu'elles auront un effet néfaste sur l'image de soi et sur la confiance en soi de l'enfant atteint.

L'expérience que vit le parent d'un enfant souffrant de la fibrose kystique est souvent très pénible. Le caractère héréditaire de la maladie suscite des sentiments de culpabilité chez le parent qui peut se sentir responsable d'avoir transmis la maladie à son enfant. Des sentiments de culpabilité peuvent également se faire sentir chez l'enfant malade lui-même. Il peut se sentir coupable de priver sa famille d'une qualité de vie « normale » et manifester des signes dépressifs (Duhamel, 1995). On observe aussi le développement de comportements ou d'attitudes chez ces parents tels de la surprotection, de l'abnégation, une tendance à créer de la dépendance chez l'enfant plutôt que de favoriser le développement de l'autonomie. En retour, ce manque d'autonomie risque de susciter davantage de vigilance et de soutien de la part des membres de la famille du malade. Ces sentiments et attitudes risquent d'accroître le niveau de tension dans les relations familiales et ainsi, d'influencer l'évolution de la maladie (Duhamel, 1995).

La présence de la fibrose kystique chez un enfant représente un investissement majeur pour les parents. Quittner & al. (1992) rapportent que les tâches spécifiques associées à la fibrose kystique sont perçues par les parents comme étant plus stressantes que celles associées aux exigences parentales de la vie quotidienne. En effet, la fibrose kystique exige une connaissance médicale spécifique de la maladie ainsi qu'un

apprentissage des différents traitements et des procédures. Une crise peut se manifester de façon soudaine et imprévisible ce qui impliquera une mobilisation rapide des habilités chez les membres de la famille et plus particulièrement, chez les parents. La présence de cette maladie nécessite un suivi au quotidien ce qui crée un fardeau pour les parents qui sont restreints dans leurs déplacements et sorties. Ces apprentissages qui ont demandé temps et énergie font en sorte qu'il est difficile pour le parent de substituer ses tâches et de se tourner vers d'autres personnes pour remplir ses responsabilités. Ainsi, les parents peuvent rarement être soulagés de ces demandes et avoir des moments de répit (Gibson, 1988).

Différentes méthodes de traitement et certaines restrictions doivent être connues des parents afin d'assurer les soins nécessaires à domicile. Les traitements actuels sont encore palliatifs. Ils ont pour but de ralentir la progression de la maladie, de réduire les complications médicales et de prolonger l'espérance de vie (Patterson, 1988). L'enfant et la famille savent fort bien que même si les traitements se font de façon intensive, ils ne permettront pas la guérison de la maladie (Reed, 1990).

Un problème de santé chez un membre de la famille peut amener une redéfinition des règles et des rôles afin de faciliter l'adaptation à la maladie. Par exemple, Duhamel (1995) rapporte que dans une famille où il a toujours été permis d'exprimer ses émotions, de parler ouvertement de la maladie et de la mort, la règle peut changer lorsqu'un des membres est atteint d'une maladie mortelle, comme la fibrose kystique.

L'asthme chez l'enfant

L'asthme constitue la maladie infantile la plus répandue et son incidence est de plus en plus grandissante. Au Canada, il y aurait entre 5% et 10% de la population générale qui serait atteint de cette maladie qui est considérée comme étant un trouble respiratoire très ancien et de plus en plus fréquent. De plus, les données recueillies rapportent que ce trouble est deux fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Les chances de rémission de ce trouble de santé sont de 22% à 70% pour un enfant qui en est atteint.

Bien qu'à ce jour aucune définition universelle de l'asthme n'est encore reconnue, les symptômes et les conséquences sont bien définis et ce, contrairement aux causes qui demeurent complexes et mal connues. L'asthme est une maladie qui se caractérise par un rétrécissement des bronches et ce, surtout lors de l'expiration où les fibres musculaires se resserrent autour des voies respiratoires. Ainsi, lorsque les voies aériennes entrent en contact avec les déclencheurs (allergènes, certains médicaments, des additifs alimentaires, la fumée de cigarette, l'air froid, l'effort physique, la pollution, le stress, etc.), il y a inflammation du revêtement des parois des bronches. Ainsi, les conduits qui assurent l'échange de l'air entre les poumons et l'extérieur suscitent une réaction exagérée ce qui entraîne la crise d'asthme. Cependant, il faut mentionner que l'asthme n'entraîne aucun dommage permanent aux poumons ni aux voies aériennes; donc, aucun dommage physique (Morin, 1997).

L'étiologie de cette maladie infantile combine différents aspects tels l'hérédité, les infections, les allergies, et certains facteurs ou conditions psychologiques, ce qui explique l'emploi du terme « multi-causalité » dans la littérature. Steiner & al. (1982) abordent l'asthme infantile d'une approche psychosomatique en ce sens qu'ils considèrent tant le biologique que le psychologique que le social comme étant des facteurs favorisant ou non l'adaptation de l'enfant. De leur côté, Carson & Schauer (1992) mentionnent que les facteurs psychosociaux (ex. : conflits parent-enfant ou avec les pairs) ne causent pas la maladie de l'asthme mais cependant, ils peuvent déclencher la crise d'asthme et influencer le cours et l'évolution de la maladie. Dans le même ordre d'idées, Hookham (1985) caractérise l'asthme comme étant un trouble psychosomatique au plan des pathologies familiales.

Selon Carson & Schauer (1992), l'asthme infantile est considéré comme une maladie familiale et non pas individuelle à l'enfant qui en porte les symptômes. Tout comme les autres maladies chroniques, l'asthme présente une menace pour l'équilibre psychosocial de l'enfant et de sa famille (Masterson, 1985). Puisqu'elle se caractérise par des crises d'intensité et de fréquences variables, l'enfant et sa famille peuvent facilement être gouvernés par la peur que surgissent ces attaques et ainsi, ne pas s'impliquer dans certaines activités qui seraient fort intéressantes.

L'enfant asthmatique qui fait des rechutes successives et difficilement contrôlables et ce, même avec la médication appropriée, tend à améliorer sa condition lors des hospitalisations. Souvent, la rigidité imposée par la famille empêche l'amélioration de la condition de santé à un point tel que l'enfant présentera des signes

de rémission et de mieux-être à chaque fois qu'il sera loin de sa famille. À son retour dans son milieu familial, la maladie risque à nouveau de faire surface (Caroselli-Karinja, 1990).

Certains facteurs ont été identifiés comme ayant une influence sur le développement de l'asthme chronique à l'intérieur d'une famille. Ceux-ci sont 1) la réponse initiale de la famille au diagnostique, 2) la dépendance au médecin traitant, 3) le surengagement maternel auprès de l'enfant malade, 4) l'organisation familiale autour de la discipline et des urgences imposées par l'asthme, 5) les réactions dans la fratrie et 6) la manipulation de l'enfant par les « acting-out » dans le but d'obtenir des gains. Ces facteurs tendent tous à augmenter le désespoir, l'impuissance et les frustrations dans la famille (Liebman, 1975 dans Caroselli-Karinja, 1990)

De leur côté, les cliniciens ont grandement mis l'accent sur l'éducation de l'enfant asthmatique quant à sa maladie. Des explications simples et concrètes sur ses difficultés respiratoires permettent à l'enfant de mieux maîtriser sa maladie en évitant certains déclencheurs et en se responsabilisant face à sa prise de médicament en temps opportun. D'ailleurs, dans l'étude de Masterson (1985), le développement de l'autonomie face à la maladie tant chez l'enfant à l'égard de sa famille que chez celle-ci à l'endroit du médecin traitant constitue un aspect très important et garant de l'évolution positive de la maladie. Toutefois, favoriser l'autonomie ne signifie pas que les parents n'ont plus leur rôle à jouer puisqu'ils doivent continuer de superviser l'enfant sans oublier de l'encourager.

Comme pour toute maladie infantile, l'attitude des parents est d'une importance primordiale à l'intérieur de la maladie asthmatique. Chez les enfants souffrants d'asthme, l'interaction entre la maladie et l'organisation familiale est à considérer de près. Des études ont même démontré que les relations mère et enfant asthmatique étaient plus anxiogènes, difficiles et suscitait plus de dépendance que dans les dyades mère et enfant ne présentant pas de problème de santé (Caroselli & Karinja, 1990 : Hookham, 1985). Les résultats obtenus par Di Blasio & al. (1990) rapportent que dans les familles d'enfants souffrant d'asthme, les conflits sont souvent masqués et il est pratiquement impossible d'en parler. Ainsi, les situations de tension sont évitées afin de ne pas provoquer une crise ou une désorganisation chez l'enfant symptomatique. De leur côté, Hermanns & al. (1989) considèrent que des attitudes d'affects négatifs, une tendance à la critique et un manque de communication sont des stressors chroniques qui contribuent de près à maintenir la présence de la maladie asthmatique et qui agissent sur l'évolution de celle-ci..

Le stress parental et la maladie

Le rôle d'être parent demande une performance constante à travers des situations exigeantes, avec des ressources personnelles et physiques limitées, et parfois une relation à un enfant pouvant présenter certaines particularités physiques ou mentales inhabituelles. Tout ceci rend la tâche davantage difficile pour le parent. Lorsqu'un enfant naît avec une maladie chronique, qu'elle soit physique ou mentale, son parent doit s'adapter. Celui qui ne réussit pas à prendre en charge la situation ou celui dont le

comportement de l'enfant est hors de son contrôle a souvent l'impression de ne pas avoir rempli son rôle de façon adéquate voire même croire qu'il a échoué.

Tout problème de santé menace l'équilibre familial. Le stress engendré par une problématique de santé est très variable. Il diffère d'une famille à l'autre voire même d'un individu à l'autre et ce, à l'intérieur d'une même famille. De plus, la signification accordée à la problématique de santé, l'insécurité ainsi que la peur de l'inconnu peuvent engendrer du stress et de l'anxiété (Duhamel, 1995). Dans le même ordre d'idée, Cohen (1993) mentionne que l'imprévisibilité ou l'incertitude, l'ambiguïté et l'instabilité des conditions de santé du patient sont aussi des facteurs contribuant au stress avec lequel la famille doit apprendre à composer.

Plusieurs études ont porté leur intérêt sur l'adaptation des parents à la maladie chronique de leur enfant. Les conclusions des chercheurs ne sont pas concordantes dans la plupart des cas. Certaines rapportent que la maladie chronique infantile a des effets positifs sur la famille comme le rapprochement de ses membres (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985), que certains parents présentent un bon ajustement à la maladie (Lewis & Khaw, 1982 ; Thompson & al., 1992 ; Walker, Ford & Donald, 1987) alors que d'autres mentionnent une augmentation du niveau de stress, des conflits conjugaux, de la dépression, de l'anxiété ou de la détresse psychologique (Bouma & Schweitzer, 1990 ; Holroyd & Guthrie, 1986 ; Nagy & Ungerer, 1990).

De son côté, Morval (1986) parle également de la maladie comme une expérience positive pour la famille. Elle exprime que les parents sont prêts à se dévouer corps et âme pour leur enfant, qu'ils voudraient souffrir à sa place, mais, qu'en même temps, la maladie apparaît comme quelque chose de positif et qui a sa place dans la famille. D'ailleurs, Duhamel (1995) mentionne qu'une problématique de santé chez un membre de la famille peut fournir l'occasion à un autre membre de se valoriser dans son rôle de soignant et ainsi réduire le découragement et les sentiments dépressifs. En ce sens, elle peut donc constituer une expérience positive.

La tâche d'élever tout enfant, quel qu'il soit, est parfois une expérience stressante en soi (Cameron, Dobson & Day, 1991). Prendre soin d'un enfant exige une dépense d'énergie physique et psychologique considérable et le fait d'assumer le rôle de parent entraîne un degré de stress encore plus important lorsque l'enfant est jeune et aux prises avec un problème de santé (Lacharité, Éthier & Piché, 1992).

Deux recherches mentionnent que le stress vécu varie selon la nature de la maladie de l'enfant et selon les exigences de soin imposées à la famille (Holroyd & Guthrie, 1986; Bouma & Schweitzer, 1990). Dans leur étude, Holroyd & Guthrie (1986) ont comparé trois groupes de parents soient ceux dont l'enfant souffre d'une maladie neuromusculaire, ceux dont l'enfant est atteint de fibrose kystique et ceux ayant un enfant atteint d'une maladie rénale. Les parents d'enfants souffrant de maladie neuromusculaire ont présenté le plus haut niveau de stress suivi de ceux dont l'enfant est atteint de fibrose kystique et enfin, le niveau de stress le plus bas a été observé chez les

parents d'enfants souffrant d'une maladie rénale. Les auteurs expliquent ces résultats par le fait que des retards au niveau mental sont souvent observés dans le premier groupe (maladie neuromusculaire). Ils stipulent donc qu'une condition chronique de la maladie mentale génère plus de stress qu'une condition chronique de la maladie physique.

Suite à cette recherche, Bouma & Schweitzer (1990) ont comparé le niveau de stress des parents d'enfants souffrant de fibrose kystique (maladie chronique physique) et des parents d'enfants autistiques (problème chronique de santé mentale) avec les parents d'un groupe contrôle et ce, afin de vérifier les hypothèses soulevées par les auteurs de la précédente étude. Les parents des deux groupes cliniques rapportaient un niveau de stress plus élevé que ceux du groupe contrôle. D'autant plus que le plus haut niveau de stress enregistré chez les parents d'enfants autistiques est plus élevé que chez les parents d'enfants atteints de fibrose kystique. Les parents d'enfants autistiques sont davantage touchés par l'isolement social et par la stigmatisation ou la condamnation alors que ceux d'enfants atteints de fibrose kystique seraient davantage concernés par le risque de décès engendré par la maladie.

Enfin, Crnic & Acevedo (1995) rapportent, eux aussi, que le niveau de stress parental varie en fonction des différentes problématiques vécues au sein de la famille. Ainsi, des caractéristiques spécifiques chez les parents telles que la dépression, la négligence ou maltraitance, les parents adolescents, les problèmes d'alcool et de toxicomanie, des caractéristiques chez l'enfant telles que l'autisme, les troubles de comportements, la déficience intellectuelle, la maladie physique, les maladies

congénitales, et d'autres caractéristiques familiales telles que, les séparations et divorces, les problèmes conjugaux, la monoparentalité, l'isolement social, le niveau socio-économique faible tendent à faire augmenter le niveau de stress parental à l'intérieur de ces populations. Dans le même sens, Mash & Johnston (1983b) font ressortir de leur étude sur le stress des mères d'enfants hyperactifs en comparaison avec celui des mères ayant un enfant sans problème que le type de stress est relié à la nature du problème de l'enfant ainsi qu'à son âge.

Objectifs et hypothèses de recherche

Cette recherche vise à examiner le stress vécu par les parents tout en tenant compte du type de maladie de l'enfant (physique vs mentale) et du degré de sévérité (élevé vs moindre) dans lequel s'inscrit le trouble. Elle nous permettra aussi de voir comment le stress parental diffère chez le père et la mère d'un enfant présentant un trouble de santé. Enfin, cette étude permettra d'éclairer davantage sur l'expérience stressante que vit le parent au prise avec un enfant présentant des problèmes de santé.

H1 : Le stress parental sera plus élevé chez les mères que chez les pères et ce, tout type de maladie et tout degré de sévérité confondus.

H2 : Le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants se situant dans le groupe d'âge « entrée scolaire » (4-6 ans) que dans les autres groupes d'âge

« préscolaire » (2-4 ans) et « scolaire » (7-11 ans) et ce, tout type de maladie et tout degré de sévérité confondus.

H3 : Le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale que chez les parents d'enfants atteints d'une maladie physique et ce, tout degré de sévérité confondu.

H4 : Le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants dont le diagnostic est à sévérité supérieure (fibrose kystique et troubles développementaux graves) que chez les parents d'enfants ayant un diagnostic à sévérité moindre (asthme et troubles comportementaux).

Méthodologie

Dans ce deuxième chapitre, nous présenterons les sujets, les instruments de mesure utilisés et le déroulement.

Sujets

L'échantillon total de cette recherche compte 154 parents provenant de 77 familles biparentales ayant un enfant présentant soit un problème de santé mentale ou un problème de santé physique chronique. Ces sujets sont répartis en quatre groupes. Le premier groupe comprend les parents ayant un enfant qui présente un problème de santé mentale grave (trouble envahissant du développement et trouble de la première enfance ou de la deuxième enfance non spécifié), le deuxième regroupe les parents ayant un enfant qui présente un problème de santé mentale à sévérité moindre (phobie spécifique, trouble obsessionnel-compulsif, troubles phonologique et du langage, déficit de l'attention avec hyperactivité, trouble des conduites, trouble oppositionnel avec provocation, anxiété de séparation, encoprésie et bégaiement), le troisième groupe comprend les parents ayant un enfant qui souffre d'un problème de santé physique chronique lourd (fibrose kystique) et le quatrième regroupe les parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé physique chronique à sévérité moindre (asthme léger à modéré). L'échantillon est composé d'un nombre comparable de sujets dans chacun des groupes (Tableau 1).

Tableau 1
Répartition des sujets à l'intérieur des quatre groupes

	Couples	Sujets	%
Groupe 1^a	17	34	22,1
Groupe 2^b	21	42	27,3
Groupe 3^c	23	46	29,9
Groupe 4^d	16	32	20,8
Échantillon total	77	154	100

a : Santé mentale grave

b : Santé mentale à sévérité moindre

c : Santé physique chronique lourd

d : Santé physique chronique à sévérité moindre

Les familles participantes proviennent autant de régions urbaines que rurales puisque les cliniques médicales et les cliniques de fibrose kystique sont appelées à desservir des territoires étendus dans plusieurs régions du Québec. Quant à la clinique de pédo-psychiatrie du centre hospitalier Ste-Marie (Pavillon Arc-En-Ciel), elle reçoit une clientèle provenant de la région de Trois-Rivières et ses environs.

De plus, chacun des quatre groupes répond à des critères d'homogénéité soient : des familles biparentales pour la totalité des sujets et des enfants âgés de 11 ans et moins. La moyenne d'âge des enfants est d'environ six ans. Les enfants se retrouvent dans une proportion de 51 garçons et de 26 filles (Tableau 2).

Tableau 2
Caractéristiques des enfants selon les variables âge et sexe

Caractéristiques	Catégories	n	%
Âge	Préscolaire (2-4 ans)	24	31,2
	Entrée scolaire (5-6 ans)	19	24,6
	Scolaire (7-11 ans)	34	44,2
Sexe	Garçon	51	66,2
	Fille	26	33,8

Instruments de mesure

Renseignements généraux

Dans la présente étude, des informations portant sur l'âge de l'enfant, le sexe de l'enfant et l'état civil des parents ont été recueillies. Le but de recueillir ces données est uniquement d'homogénéiser et de standardiser notre population de recherche.

Inventaire de stress parental/Forme brève (Abidin 1990)

Le questionnaire utilisé dans la présente recherche est la traduction française du Parenting Stress Index/Short Form (Abidin, 1990), révisée par Lacharité, Éthier & Piché (1992). Ce questionnaire sur le stress parental permet de mesurer le niveau de stress à l'intérieur du système parent-enfant. L'I.S.P./F.B. est constitué de 36 items qui proviennent tous, intégralement, de la version originale du Parenting Stress Index (Abidin, 1986). La mesure du niveau de stress se fait de façon subjective, selon la

perception que le parent a de la situation. Ce dernier répond aux items selon une échelle de type likert qui comprend 5 points.

Trois sous-échelles sont utilisées pour évaluer les niveaux et sources de stress reliés aux rôles parentaux (voir Appendice A). La première sous-échelle, nommée « Détresse parentale », permet de mesurer la détresse et l'inconfort du parent en lien avec des facteurs personnels qui ont un effet direct dans l'exercice de son rôle. Cette sous-échelle se compose de 12 items dont l'aspect central réside dans l'adaptation personnelle du parent. (Ex : « Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants »). Un score élevé à cette échelle signifie que le parent exprime qu'il ressent une souffrance personnelle dans l'exercice de son rôle de parent. La deuxième sous-échelle, appelée « Difficultés chez l'enfant », met l'accent sur la détresse et l'inconfort du parent qui proviennent des caractéristiques spécifiques que perçoit le parent chez son enfant (difficultés physiques, troubles émotionnels, comportementales, humeur, tempérament,...). Cette sous-échelle contient 12 items qui mettent l'accent sur la capacité du parent à gérer et à contenir la conduite de son enfant. (Ex : « Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup »). Les parents qui obtiennent un score élevé à cette échelle expriment leur difficulté à établir les limites et le respect des règles. La troisième sous-échelle, nommée « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle », permet de mesurer la détresse et l'inconfort ressentis par le parent et qui proviennent des attentes parentales non-comblées au sujet de son enfant. Un total de 12 items constituent cette sous-échelle qui

se caractérise par la qualité du lien entre le parent et l'enfant. (Ex : « Mon enfant n'a pas autant de capacité que je m'y attendais »). Un score élevé à cette échelle s'apparente à des sentiments de rejet de l'enfant et à des sentiments de frustration déclenchés par l'enfant.

Comme le rapporte Abidin (1995), un test-retest effectué à six mois d'intervalle a permis d'obtenir un coefficient de stabilité temporelle de 0,84 pour le score total. Les coefficients (Alpha) de consistance interne des échelles « détresse parentale », « difficultés chez l'enfant » et « interaction parent-enfant dysfonctionnelle » sont respectivement de 0,87, 0,85 et de 0,80, alors que le coefficient de consistance interne pour le score total est de 0,91. Ces mesures démontrent que l'ISP fait preuve de fidélité.

La corrélation entre le score total de la forme brève et le score total de la forme longue est de 0,94. Aucune recherche indépendante supporte jusqu'à maintenant la validité de l'ISP/Fb. Toutefois, puisqu'il est totalement tiré de la forme longue et vue sa forte corrélation avec celle-ci, il est possible de croire qu'il en partage la validité. Cette dernière a été démontrée dans de nombreuses études (Abidin, 1995).

Axe 5 DSM-IV

Pour les parents ayant un enfant présentant un problème de santé mentale (Groupes 1 et 2), le diagnostic porté sur la problématique de l'enfant a été évalué par un pédopsychiatre dont l'outil principal était le DSM-IV. Le DSM-IV constitue une

classification de critères diagnostiques. Cet outil de travail permet au clinicien de déterminer la présence ou l'absence des caractéristiques cliniques spécifiques et d'utiliser les critères comme éléments de repères permettant le diagnostic. À l'intérieur de cet outil, on y retrouve un système multiaxial comportant cinq axes. L'axe V permet au clinicien d'évaluer le fonctionnement psychologique, social et professionnel d'une personne sur l'échelle « d'évaluation globale du fonctionnement ». Cette échelle donne une appréciation sur le rapport santé-maladie mentale et elle va de 0 (tend vers la maladie mentale) à 100 (tend vers la santé). Plus le chiffre est bas, plus la sévérité augmente et, à l'inverse, plus le chiffre est élevé, moins la sévérité est importante.

Déroulement

Pour le groupe « santé mentale », le recrutement des sujets s'est fait en collaboration avec la clinique de pédopsychiatrie du Pavillon Arc-En-Ciel de Trois-Rivières, dans le cadre d'un projet de recherche plus large, projet dans lequel la présente étude s'inscrit. Une personne désignée se chargeait de contacter les parents des enfants qui répondaient aux critères exigés soient des familles biparentales et un enfant ayant entre 2 et 11 ans. On leur demandait leur participation à cette recherche qui visait à évaluer la qualité de la collaboration « parent/équipe professionnelle » en clinique pédopsychiatrique. Par la suite, une des assistantes de recherche se rendait au domicile des parents ayant accepté de collaborer. Le but de la recherche était expliqué et les parents devaient, dans un premier temps, signer une formule de consentement à la participation de la recherche. Puis, les 11 questionnaires étaient

expliqués et remplis dans un ordre pré-déterminé. L'assistante de recherche s'assurait que les participants répondaient individuellement et sans se consulter. Le temps nécessaire pour répondre à l'ensemble des questionnaires était de une heure trente minutes à deux heures. Pour la présente recherche, nous avons utilisé le questionnaire de renseignements généraux et le questionnaire sur le stress parental (ISP).

Afin de comparer le stress de ces parents avec celui des parents ayant un enfant aux prises avec une maladie physique chronique, les données de deux recherches précédentes ont été utilisées, soient une portant sur la fibrose kystique (Deschesnes, 1997) et l'autre portant sur l'asthme (Morin, 1997). Les données de ces recherches, ayant toutes deux traité du stress parental, faisaient partie de la banque de données du G.R.E.D.E.F. (Groupe de Recherche En Développement de l'Enfant et de la Famille).

Dans la recherche sur la fibrose kystique, les sujets ont été recrutés en collaboration avec la clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'université Laval et avec celle du Centre universitaire de santé de l'Estrie. Une sélection était faite compte tenu des critères d'âge et de diagnostic. Celui-ci devait être connu et annoncé depuis plus d'un an. Les questionnaires à remplir étaient ensuite acheminés par courrier postal et devaient être retournés dans l'enveloppe pré-affranchie. Le taux de réponse de la population à cette recherche fut de 36,6% soit 26 couples sur 71 qui ont complété et retourné les questionnaires. Afin de respecter notre critère de biparentalité, la présente recherche n'a retenu que 23 de ces couples.

Dans la recherche sur l'asthme, les sujets ont été recrutés, dans un premier temps, par l'intermédiaire de journaux et par annonces écrites et verbales dans certains CLSC et certaines pharmacies de la région du grand Trois-Rivières ainsi qu'auprès d'organismes tels que l'association pulmonaire de Trois-Rivières et de Sorel. Les directeurs de cinq écoles primaires de la Commission Scolaire de Trois-Rivières étaient aussi sollicités pour obtenir la collaboration des parents et ainsi leur faire parvenir une lettre explicative de la recherche. Les parents intéressés communiquaient au numéro inscrit dans la lettre pour recevoir une lettre explicative de la démarche et les questionnaires auxquels ils devaient répondre. Ils devaient, ensuite, les retourner par voie postale dans l'enveloppe pré-affranchie. La population de cette recherche compte 32 sujets que nous avons retenus en totalité puisqu'ils respectaient les critères de la présente étude.

Résultats

Dans la présente étude, des analyses descriptives et de variance ont été effectuées. Dans un premier temps, les analyses descriptives permettent de présenter les moyennes et écarts-types des dimensions de la variable à l'étude : le stress parental. Les analyses de variance vérifient s'il existe une différence significative entre les pères et les mères (H1). Elles permettent aussi d'indiquer s'il existe une différence significative selon le groupe d'âge dans lequel se trouve l'enfant du répondant (H2). Enfin, elles vérifient les hypothèses énoncées quant au type de maladie et quant au degré de sévérité de celles-ci (H3 et H4).

L'index de stress parental se base sur un modèle composé de trois dimensions spécifiques au stress parental soient : la détresse parentale, l'interaction parent-enfant dysfonctionnelle et les difficultés chez l'enfant. Chaque cote obtenue au questionnaire est transformée en rang percentile afin de situer le répondant à partir d'un groupe de référence en terme de niveau de stress (Abidin, 1995). Ainsi, toutes les cotes dont le rang percentile est situé en bas de 15 constituent un niveau de stress faible alors que ceux se situant entre 15 et 85 indiquent un niveau de stress moyen et ceux situés à un rang percentile supérieur à 85 dénotent la présence d'un haut niveau de stress. D'un point de vue clinique, à l'instar d'Abidin (1995), les sujets situés entre le 75^e et le 85^e percentile sont considérés dans une « zone tampon » que l'on peut qualifier de « marginale ». Et, dans le même ordre d'idées, le 95^e percentile constitue un indice de

risque de mauvais traitement comme le précisent Lafrenière et Dumas (1995) ainsi que Lacharité, Éthier & Couture (1999) dans des études portant sur le stress parental des mères dans un environnement à risque ou défavorisé.

Les analyses descriptives effectuées permettent de présenter le pourcentage de répondant qui se situe dans chacune des catégories de percentile précédentes. Ainsi, les résultats indiquent que 34,4% de l'échantillon total se situe dans une zone de stress faible ou moyenne (<75^e percentile), 19,9% se situe dans la zone marginale (75^e au 84^e percentile), 21,9% se situe dans la zone de stress élevé (85^e au 94^e percentile) et 23,8% se situe dans la zone de stress très élevé (>94^e percentile). Ces résultats nous indiquent donc que les deux tiers de notre échantillon total, soit 65,6%, est dans la zone marginale ou au-dessus de celle-ci (>75^e percentile) et que près de la moitié de nos sujets, soit 45,7%, se situe dans une zone élevée (>85^e percentile). Les mêmes analyses ont été effectuées en fonction du sexe du parent (Tableau 3) ainsi qu'en fonction du sexe des enfants de nos sujets (Tableau 4).

Tableau 3
Niveau de stress parental selon le sexe des répondants

Percentiles	Pères (%)	Mères (%)
< 75 ^e	34,7	34,2
75 ^e -84 ^e	21,3	18,4
85 ^e -94 ^e	24,0	19,7
> 94 ^e	20,0	27,6

Tableau 4
Niveau de stress parental selon le sexe de l'enfant

Percentiles	Garçons (%)	Filles (%)
< 75 ^e	27,0	49,0
75 ^e -84 ^e	21,0	17,6
85 ^e -94 ^e	25,0	15,7
> 94 ^e	27,0	17,6

Le tableau 5 présente les analyses descriptives de la variable « sexe de l'enfant » pour chacune des dimensions du stress parental ainsi que pour le stress parental total. Ces résultats serviront aux analyses des hypothèses H3 et H4.

Tableau 5
Moyennes et écart-types des cotes obtenues aux différentes échelles de l'ISP
en fonction du sexe de l'enfant et pour l'échantillon total

	Garçons		Filles		Échantillon total	
	Moyenne	É.t.	Moyenne	É.t.	Moyenne	É.t.
Détresse parentale	29,0	7,8	28,7	7,5	28,9	7,7
Int. parent-enfant	26,1	6,7	22,8	7,4	25,0	7,1
Difficultés enfant	33,0	7,8	30,6	7,7	32,2	7,8
Stress parental total	88,0	18,7	82,0	17,4	86,0	18,5

Suite à des analyses de variance, il s'avère qu'il n'existe aucune différence significative entre le sexe de l'enfant du répondant et le niveau de stress parental aux dimensions « Détresse parentale » ($F(1,149) = 0,04$, $p = 0,84$) et « Difficultés chez

l'enfant » ($F(1,152) = 3,25, p = 0,07$). Cependant, il existe une différence significative entre le sexe de l'enfant du répondant et le niveau de stress du parent à la dimension « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » ($F(1,151) = 7,30, p = 0,01$) ainsi qu'à la cote de stress parental total ($F(1,149) = 3,78, p = 0,05$).

Stress parental et sexe du parent

Le tableau 6 présente les analyses descriptives effectuées selon le sexe des répondants. Selon les normes établies par Abidin (1995), les cotes totales de stress parental se situent au 85^e percentile pour l'échantillon total ainsi que pour les mères et pour les pères. Ceci signifie un niveau de stress parental élevé. Quant à chacune des sous-échelles, la cote de l'échantillon total pour « Détresse parentale » se situe au niveau du 60^e percentile, celle des pères au niveau du 65^e percentile alors que celle des mères se situe au niveau du 70^e percentile. Ceci nous indique un niveau de stress moyen. Les cotes rapportées à « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » se situent autour du 80^e percentile pour l'échantillon total, pour les pères ainsi que pour les mères. Ceci dénote un niveau de stress dans la zone tampon. Finalement, pour la sous-échelle « Difficultés chez l'enfant », la cote se situe au 85^e percentile pour l'échantillon total, alors qu'elle se situe au 80^e percentile pour les pères et au 85^e percentile pour les mères. Ainsi, on peut parler d'un niveau de stress élevé.

Tableau 6
Analyses descriptives de l'ISP pour les pères et les mères

Inventaire de Stress Parental	Moyenne	Écart-type
Détresse parentale :		
Père :	28,4	7,2
Mère :	29,4	8,2
Interaction parent-enfant :		
Père :	25,4	6,3
Mère :	24,6	7,9
Difficultés chez l'enfant :		
Père :	31,5	6,9
Mère :	32,8	8,6
Stress parental total :		
Père :	85,3	16,4
Mère :	86,7	20,4

Notre première hypothèse prévoit la présence d'un stress parental plus élevé chez les mères que chez les pères, indépendamment du type de maladie et de sa sévérité. Suite à des analyses de variance, il s'avère qu'il n'y a aucune différence significative entre le stress parental des pères et celui des mères sur le plan de la cote totale de stress ($F(1,149) = 0,22$, $p = 0,64$), de la « Détresse parentale » ($F(1,149) = 0,63$, $p = 0,43$), de « l'Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » ($F(1,151) = 0,44$, $p = 0,51$) et des « Difficultés chez l'enfant » ($F(1,152) = 1,07$, $p = 0,30$).

Stress parental et âge de l'enfant

Le tableau 7 présente les analyses descriptives effectuées selon les groupes d'âge dans lesquels se situent les enfants des répondants à l'étude. Selon les normes établies par Abidin (1995), les cotes totales de stress parental se situent autour du 85^e percentile, pour le groupe d'âge des 2-4 ans pour les 5-6 ans et pour les 7-11 ans, ce qui dénote un niveau de stress parental élevé.

Quant aux différentes sous-échelles, les cotes pour « Détresse parentale » se situent au 75^e percentile pour les 2-4 ans, au 75^e percentile pour les 5-6 ans et au 60^e percentile pour les 7-11 ans. Ces percentiles nous indiquent un niveau de stress marginale pour les deux premiers groupes et moyen pour le dernier. Les cotes rapportées à « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » se situent au 75^e percentile pour les 2-4 ans, au 75^e percentile également pour les 5-6 ans et au 85^e percentile pour les 7-11 ans. Ceci dénote un niveau de stress dans la zone tampon pour les deux premiers groupes et élevé quant au dernier groupe. Finalement, pour la sous-échelle « Difficultés chez l'enfant », les cotes se situent au 95^e percentile et plus pour chacun des trois groupes d'âge, soit pour les 2-4 ans, pour les 5-6 ans et pour les 7-11 ans. Ainsi, on peut parler d'un niveau de stress très élevé.

Tableau 7
Analyses descriptives de l'ISP pour les différents groupe d'âges des enfants

Inventaire de stress parental	Moyenne	Écart-type
Détresse parentale :		
2-4 ans :	29,8	8,1
5-6 ans :	30,0	7,4
7-11 ans :	27,6	7,5
Interaction parent-enfant :		
2-4 ans :	23,6	7,1
5-6 ans :	24,4	6,4
7-11 ans :	26,3	7,4
Difficultés chez l'enfant :		
2-4 ans :	33,1	7,0
5-6 ans :	30,3	8,0
7-11 ans :	32,6	8,1
Stress parental total :		
2-4 ans :	86,3	18,2
5-6 ans :	84,7	16,2
7-11 ans :	86,5	20,0

La deuxième hypothèse de la présente étude prévoit que le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants se situant dans le groupe d'âge « entrée scolaire » (4-6 ans) que dans les deux autres groupes d'âge « préscolaire » (2-4 ans) et « scolaire » (7-11 ans) et ce, peu importe le type ou la sévérité de la maladie. Les analyses de variance effectuées ne montrent aucune différence significative entre les différents groupe d'âge des enfants sur le plan de la cote totale de stress parental ($F(2,148) = 0,12$,

$p= 0,88$), de la « Détresse parentale » ($F(2,148)= 1,70$, $p= 0,19$), de « l'Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » ($F(2,150)= 2,18$, $p= 0,12$) et des « Difficultés chez l'enfant » ($F(2,151)= 1,49$, $p= 0,23$).

Stress parental, type de maladie et sévérité

Les analyses de variance de type anova nous permettent de vérifier les deux dernières hypothèses de l'étude. Les tableaux 8 et 9 rapportent les mesures de tendances centrales pour le stress parental total ainsi que pour ses différentes dimensions soient les trois sous-échelles utilisées à l'intérieur des tableaux précédents. La présentation de ces résultats servira de référence pour la vérification des hypothèses H3 et H4.

Tableau 8
Mesures de tendances centrales pour chacune des dimensions de l'ISP

Type de problème	Sévérité				Total	
	Élevée		Moindre		(type de problème)	
	m	é.t.	m	é.t.	m	é.t.
Détresse parentale :						
Santé mentale	26,6	6,8	30,1	7,6	28,6	7,4
Santé physique	29,9	9,0	28,1	6,3	29,2	8,0
Total (sévérité)	28,5	8,3	29,2	7,1		
Int. parent-enfant :						
Santé mentale	27,5	5,7	28,2	7,6	27,9	6,8
Santé physique	22,7	6,4	21,5	6,0	22,2	6,2
Total (sévérité)	24,7	6,5	25,3	7,7		
Difficultés enfant :						
Santé mentale	32,3	6,0	36,1	8,6	34,4	7,8
Santé physique	28,6	7,6	32,0	6,4	30,0	7,3
Total (sévérité)	30,2	7,1	34,3	8,0		

Tableau 9
Mesures de tendances centrales pour le Stress Parental total

Type de problème	Sévérité				Total	
	Élevée		Moindre		(type de problème)	
	m	é.t.	m	é.t.	m	é.t.
Santé mentale	86,1	15,2	94,7	21,2	90,9	19,2
Santé physique	81,2	18,1	81,6	14,3	81,3	16,6
Total (sévérité)	83,2	17,1	89,0	19,5		

Les tableaux 10, 11, 12 & 13 présentent les analyses de variance avec ses effets principaux et d'interaction entre les variables. La variable sexe de l'enfant a été considérée puisque les analyses descriptives indiquent la présence de différences significatives à la sous-échelle « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » et au « Stress parental total ». Des analyses de contraste ont été effectuées et seront décrites plus loin.

Tableau 10
Analyses de variance pour la dimension « Détresse parentale »
en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité

Sources de variation	Degré de liberté (dl)	F
Effets principaux :	3	0,26
Sexe enfant	1	0,16
Type de problème	1	0,45
Type de sévérité	1	0,39
Interactions :	3	1,61
sexe x problème	1	0,00
sexe x sévérité	1	0,45
Problème x sévérité	1	3,02
sexe x problème x sévérité	1	1,21
Variance expliquée	7	0,97
Variance résiduelle	143	

En ce qui concerne la dimension « Détresse parentale », les résultats obtenus indiquent que ni le sexe de l'enfant, ni le type de problème, ni le type de sévérité

n'explique significativement la variable « Détresse parentale ». Aucun effet d'interaction n'est significatif.

Tableau 11
Analyses de variance pour la dimension « Interaction parent-enfant
dysfonctionnelle » en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème
et de la sévérité

Sources de variation	Degré de liberté (dl)	F
Effets principaux :	3	10,44 ***
Sexe enfant	1	1,36
Type de problème	1	22,51 ***
Type de sévérité	1	0,01
Interactions :	3	1,03
sexe x problème	1	0,30
sexe x sévérité	1	1,43
Problème x sévérité	1	0,34
sexe x problème x sévérité	1	3,56
Variance expliquée	7	5,42 ***
Variance résiduelle	143	

*** $p \leq 0,001$

Le tableau 11 montre que la variance de la dimension « Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » est significativement expliquée ($F(7,143) = 5,42$, $p < 0,001$). L'effet principal qui explique significativement la variance de cette dimension est le type de problème manifesté par l'enfant ($F(1,143) = 22,51$, $p < 0,001$). Aucun effet d'interaction n'est observé.

Tableau 12
Analyses de variance pour la dimension « Difficultés chez l'enfant »
en fonction du sexe de l'enfant, du type de problème et de la sévérité

Sources de variation	Degré de liberté (dl)	F
Effets principaux :	3	8,12 ***
Sexe enfant	1	1,04
Type de problème	1	7,08 **
Type de sévérité	1	9,93 **
Interactions :	3	0,14
sexe x problème	1	0,32
sexe x sévérité	1	0,00
Problème x sévérité	1	0,08
sexe x problème x sévérité	1	2,85
Variance expliquée	7	3,95 ***
Variance résiduelle	143	

** $p \leq 0,01$ *** $p \leq 0,001$

Le tableau 12 montre que la variance de la dimension « Difficultés chez l'enfant » est significativement expliquée ($F(7,143) = 3,95$, $p < 0,001$). Deux effets principaux expliquent significativement la variance de cette dimension. Ceux-ci sont le type de problème manifesté par l'enfant ($F(1,143) = 7,08$, $p < 0,01$) et le type de sévérité de la maladie de l'enfant ($F(1,143) = 9,93$, $p < 0,01$). On observe aucun effet d'interaction.

Tableau 13
Analyses de variance pour le Stress Parental total en fonction du sexe de l'enfant,
du type de problème et de la sévérité

Sources de variation	Degré de liberté (dl)	F
Effets principaux :	3	4,83 **
Sexe enfant	1	1,06
Type de problème	1	6,55 **
Type de sévérité	1	2,41
Interactions :	3	0,85
sexe x problème	1	0,00
sexe x sévérité	1	0,53
Problème x sévérité	1	1,18
sexe x problème x sévérité	1	3,51
Variance expliquée	7	2,93 **
Variance résiduelle	143	

** $p \leq 0,01$

Le tableau 13 montre que la variance pour le « Stress parental total » est significativement expliquée ($F(7,143) = 2,93$, $p < 0,01$). L'effet principal qui explique significativement la variance de cette dimension est le type de problème chez l'enfant ($F(1,143) = 6,55$, $p < 0,01$). On observe aucun effet d'interaction.

De manière plus détaillée, des analyses de contraste ont été effectuées. Ainsi, le « type de problème » et le « type de sévérité » ont été contrastés. Pour la variable « type de problème », il existe une différence significative au plan de la cote totale de stress parental ($t(147) = -3.09$, $p = .002$), de « l'Interaction parent-enfant dysfonctionnelle »

($t(149) = -5,40$, $p < 0,001$), des « Difficultés chez l'enfant » ($t(150) = -3,23$, $p < 0,001$). Toutefois, il n'existe aucune différence significative à la dimension de la « Détresse parentale » ($t(147) = 0,52$, $p = 0,60$).

Les résultats obtenus nous permettent d'expliquer qu'il y a des différences significatives qui sont dues au type de problème. Ainsi, l'hypothèse (H3) qui dit que le stress parental sera plus élevé chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale que chez les parents d'enfants atteints d'une maladie physique et ce, tout type de sévérité confondu, est confirmée (voir Tableau 9).

Les contrastes effectués pour la variable « type de sévérité » ne montrent aucune différence significative entre les deux types de sévérité (élevé, moindre) sur le plan de la cote totale de stress parental ($t(147) = 1,55$, $p = 0,12$), de la « Détresse parentale » ($t(147) = 0,67$, $p = 0,51$), de « l'Interaction parent-enfant dysfonctionnelle » ($t(149) = -0,19$, $p = 0,85$). Cependant, il existe une différence significative à la dimension « Difficultés chez l'enfant » ($t(150) = 3,04$, $p < 0,001$).

Les résultats obtenus indiquent qu'il existe une différence significative qui est due au type de sévérité et ce, lorsqu'on regarde au niveau d'une dimension plus spécifique du stress parental, soit à la dimension « Difficultés chez l'enfant ». Ainsi, la quatrième hypothèse de la présente recherche qui stipule que le stress parental sera davantage élevé chez les parents d'enfants dont le diagnostic est à sévérité supérieure

(fibrose kystique et troubles développementaux graves) que chez les parents d'enfants ayant un diagnostic à sévérité moindre (asthme et troubles comportementaux) et ce, dans chacun des deux groupes est, en partie, confirmée.

Discussion

L'objectif principal de cette recherche est d'examiner le niveau de stress parental chez les parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé tout en tenant compte de certains facteurs soient : le type de problème (physique ou mental) et le degré de sévérité de celui-ci (élevé ou moindre). Malgré l'abondance de documentation scientifique relevée à l'intérieur de la problématique, une seule de nos quatre hypothèses a été confirmée, soit la principale. Ce chapitre vise, entre autres, à comprendre l'écart entre les résultats attendus et soutenus par la problématique et les résultats obtenus à la présente étude. Mais, tout d'abord, l'hypothèse principale sera examinée.

L'hypothèse prévoyant la présence d'un stress parental plus élevé chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale que chez ceux d'enfants atteints d'un problème de santé physique a été confirmée. Comme le mentionne Bouma & Schweitzer (1990), c'est l'isolement social, la stigmatisation et la condamnation par la société qui semblent être centraux chez les parents qui vivent l'expérience d'un enfant atteint d'un trouble de santé mentale. De leur côté, Donenberg & Baker (1993) rapportent que des troubles tels que l'autisme ou les troubles de comportement (problème de santé mentale) génèrent un impact négatif sur la vie sociale et sur les sentiments reliés au « parentage ». Ces considérations contribuent à faire augmenter le stress chez ces parents.

La présente étude observe que près de la moitié des sujets se situe dans une zone de stress parental élevée selon les normes établies par Abidin (1995), soit au-dessus du 85^e percentile. Ces résultats vont dans le même sens que ceux des recherches recensées dans la présente étude qui rapportent un niveau de stress parental plus élevé chez les parents ayant un enfant aux prises avec la maladie chronique que chez les parents d'un groupe contrôle ou encore que les normes établies (Holroyd & Guthrie, 1986; Bouma & Schweitzer, 1990; Carson & Schauer, 1992).

D'un point de vue méthodologique, une des forces de cette étude se situe au niveau de la population de notre recherche. Contrairement à la plupart des études recensées qui comptaient généralement une population assez restreinte (Holroyd & Guthrie (1986), n= 86; Bouma & Schweitzer (1990), n= 72; Carson & Schauer (1992), n= 82), notre échantillon comptait 2 à 3 fois plus de sujets. Cette force méthodologique est considérable et elle permet de mieux généraliser les résultats significatifs de cette recherche : le niveau de stress parental est plus élevé chez les parents d'enfants atteints de maladie mentale que chez ceux dont les enfants sont atteints d'une maladie physique.

À la lumière du courant général sur lequel notre hypothèse concernant la sévérité des problèmes manifestée par l'enfant s'est appuyée, il était plausible de croire qu'il y aurait un niveau de stress plus élevé chez les parents d'enfants dont le diagnostic est à sévérité supérieure. Cette hypothèse s'est avérée confirmée non pas pour le stress parental total mais plutôt pour une dimension spécifique de celui-ci, soit à la sous-

échelle « Difficultés chez l'enfant ». Selon ce résultat, on peut suggérer que puisque notre étude se penche principalement sur différentes problématiques chez l'enfant lui-même, cet aspect a été déterminant quant au stress vécu par les parents.

Ainsi, bien que la sévérité de la maladie soit considérée comme ayant un effet sur le stress parental vécu, certaines recherches contestent cette affirmation. Selon certains auteurs, il semble que le degré de sévérité établi par le diagnostic médical ne soit pas en lui-même un élément déterminant de l'adaptation. Jessop & Stein (1985) mentionnent que c'est davantage la façon dont l'enfant est affecté dans sa capacité fonctionnelle qui est significative en regard de l'adaptation de celui-ci. En ce qui concerne les enfants atteints de fibrose kystique, bien souvent ils sont suffisamment en santé pour maintenir une présence scolaire régulière, des relations avec les pairs satisfaisantes, une vie familiale et une adaptation permettant d'améliorer les problèmes auxquels la famille doit faire face (Matthews & Drotar, 1984). L'adaptation étant étroitement liée au stress vécu, plus le manque d'adaptation entre le comportement du parent et celui de l'enfant est grand, plus il est générateur de stress chez le parent dans son rôle parental.

Une autre explication probable au fait que les résultats n'ont, en partie, pas été significatifs pour cette quatrième hypothèse concerne notre échantillon de recherche. Dans les deux échantillons concernant les problèmes de santé physique (asthme et fibrose kystique), les enfants des sujets étaient atteints par la maladie de façon légère à modérée, ce qui a pu entraîner une diminution considérable des répercussions de la

maladie. Ceci pourrait expliquer, en partie, pourquoi la sévérité de la maladie n'a pas eu d'influence sur le niveau de stress vécu par les parents. D'ailleurs, à ce sujet, Bouma & Schweitzer (1990) rapportent dans leur discussion que les cotes les plus élevées de stress parental sont obtenues dans les familles où les enfants présentent un degré d'atteinte sévère de la maladie. Ainsi, même si les enfants atteints de troubles envahissants du développement présentaient un niveau d'atteinte sévère, le degré de sévérité n'étaient pas proportionnel à celui d'enfants aux prises avec un problème de santé physique grave soit, la fibrose kystique dans la présente étude. Il aurait fallu rendre plus homogène les groupes en tenant compte de la proportion du degré de sévérité chez les maladies à sévérité élevée et chez celles à sévérité moindre. Par exemple, les enfants souffrant de fibrose kystique aurait dû être sévèrement atteints. Voici donc une des raisons plausibles pour laquelle l'hypothèse stipulant un niveau de stress parental davantage élevé chez les parents ayant un enfant aux prises avec un problème de santé à sévérité élevée n'a pas été confirmée.

Une autre étude, recensée par Holroyd & Guthrie (1986), mentionne que suite à la période initiale de choc, qui dure environ un an, la plupart des familles aux prises avec la maladie de la fibrose kystique présentent un niveau de stress moins élevé. Les parents de notre étude avaient dépassé cette période puisque le diagnostic était connu et annoncé depuis au moins un an.

Bien que le degré de sévérité ait été clairement classifié dans cette étude, la mesure n'est pas tant objective mais davantage subjective du point de vue du parent. Ce dernier ayant un enfant au prise avec une maladie, qu'elle soit physique ou mentale, n'évalue pas le problème en terme concret mais plutôt en terme d'expérience de vie. L'expérience que fait vivre un enfant atteint de fibrose kystique soulève une dimension reliée à l'émotivité, ce qui n'implique pas que ce soit stressant en soi. Par contre, le parent d'un enfant hyperactif présente un fort risque d'être confronté à une dimension de stress.

Dans leur étude, Donenberg & Baker (1993) discutent des services disponibles aux parents ayant un enfant présentant un problème de santé mentale. Ils rapportent que les enfants présentant des troubles développementaux graves (autisme) d'âge préscolaire peuvent généralement bénéficier de programmes spéciaux contrairement aux enfants du même âge présentant des troubles de comportement (hyperactivité, opposition, agressivité) qui doivent suivre les classes préscolaires régulières. Ainsi, les ressources disponibles pour le premier groupe peuvent réduire le niveau de stress et les effets négatifs vécus par les parents.

Un autre des aspects pouvant avoir eu un effet sur les résultats obtenus quant au stress parental en lien avec la sévérité concerne le diagnostic qui est souvent peu clair et précis chez les enfants aux prises avec un trouble de comportement. En ce sens, contrairement aux enfants autistiques chez qui le diagnostic est souvent attribué à un

faible niveau d'intelligence ou a la maladie en soi, le diagnostic de l'enfant avec un trouble de comportement est davantage relié à une faille dans l'éducation et donc, tourné vers le parent lui-même (Donenberg & Baker, 1993). De son côté, Duhamel (1995) appuie cette idée en mentionnant que le parent d'un enfant présentant un trouble de comportement peut attribuer ce problème à l'éducation qu'il a donné à son enfant. Il en va même jusqu'à remettre en cause sa compétence parentale ce qui n'est pas le cas pour une problématique de santé physique telle la fibrose kystique. Cette dernière génère aussi de la culpabilité mais davantage en ce qui a trait au caractère héréditaire qu'elle soulève.

Comme le mentionnent Bouma & Schweitzer (1990), les enfants autistiques (problème de santé mentale grave) et les enfants atteints de fibrose kystique (problème de santé physique grave) donnent généralement l'impression d'être en bonne santé physique et ils sont souvent attirants. Ce dernier aspect n'est pas aussi vrai chez les enfants présentant des troubles comportementaux tels l'hyperactivité ou les troubles d'opposition puisqu'ils sont plutôt dérangeants voire même turbulents. Chez les enfants souffrants d'asthme, l'aspect psychosomatique de la maladie, la tendance à réagir au milieu familial et à attirer l'attention par des crises constituent d'autres facteurs explicatifs des résultats obtenus quant à la sévérité de la maladie.

La présente recherche n'a pas permis de confirmer les autres hypothèses présentées. En ce qui concerne la différence de stress parental chez les pères et les

mères, Sabbeth (1984) a parlé de l'implication plus faible des pères que des mères dans les tâches liées au soin d'un enfant atteint d'une maladie. Bien que les pères soient très touchés de façon émotive par la maladie de leur enfant, ils ont tendance à se retirer et à se détacher au lieu d'accroître leur participation et implication au sein de la famille et des soins à fournir à cet enfant. Malgré la littérature qui présente des différences entre les pères et les mères quant à leur niveau de stress, les résultats de cette étude n'ont pas démontré de différence significative à ce niveau. Ceci nous laisse croire que les pères de notre étude étaient possiblement aussi impliqués que les mères quant aux tâches et aux responsabilités face à leur enfant malade. Ou encore, il est possible de penser que même si les pères sont moins impliqués, cela n'engendre pas automatiquement qu'ils soient moins stressés.

D'après nos résultats, nous pouvons suggérer que la maladie chronique chez un enfant affecte les pères et les mères de façon similaire dans l'expérience liée à l'éducation et à la prise en charge d'un enfant malade. Les résultats précédents pourraient s'expliquer par le fait que les pères s'engagent davantage au niveau de leurs responsabilités parentales et familiales et par conséquent, le niveau de stress relié à cette implication plus grande serait réparti plus équitablement entre hommes et femmes.

Quant aux résultats obtenus pour l'hypothèse concernant le stress parental en fonction du groupe d'âge dans lequel se situe l'enfant du sujet, notre hypothèse n'a pas été confirmée et ce, bien que des recherches ont trouvé des résultats intéressants à ce

sujet. Dyson (1993) rapporte que les parents d'enfants en âge d'entrer à l'école sont souvent plus stressés parce qu'ils se retrouvent confrontés avec les différences de leur enfant. Cependant, il est possible que les enfants de la présente étude se retrouvaient dans des classes spécialisées et donc, la différence face à ses pairs étaient moins grande et confrontante pour l'enfant et ses parents. Toutefois, cette supposition n'est qu'hypothétique car nous n'avions pas cette information pour les enfants de nos sujets.

Aussi, l'attitude des parents a pu favoriser l'entrée à l'école chez les enfants des parents de notre étude. Ainsi, bien que Pelletier (1992) rapporte les écrits d'Érikson (1963) qui mentionnait que la maladie infantile puisse engendrer des problèmes de séparation chez le jeune enfant qui fait ses premiers pas vers l'école, il se peut que la préparation des parents ait été déterminante à ce niveau et ainsi, qu'elle ait favorisé ce stade de vie chez l'enfant.

Finalement, d'un point de vue méthodologique, une des particularités de cette recherche réside dans le fait que l'échantillon est composé de couple biparentaux alors que plusieurs recherches portant sur la maladie chronique ont principalement examiné le stress parental vécu chez les mères (Walker, Ford & Donald, 1987; Bouma & Schweitzer, 1990; Carson & Schauer, 1992; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992).

Bien qu'une des forces méthodologiques se situe au niveau de l'échantillon, cette recherche comporte aussi certaines limites. Entre autres, le fait que les différentes

catégories en santé mentale regroupent plusieurs troubles de santé. Plusieurs recherches ont utilisé la même méthode auparavant afin de faire ressortir ce qui s'avérerait commun en terme d'impact sur les parents. Il serait maintenant intéressant de considérer ces troubles indépendamment les uns des autres, selon leurs caractéristiques propres dans de futures recherches.

Aussi, le fait qu'on ait fait l'évaluation du stress parental à un seul moment pose le problème de la stabilité du stress parental. On peut supposer que trois mois plus tard, le niveau de stress aurait été différent. Ainsi, deux résultats de stress, à quelques mois d'intervalle, auraient été plus fiables. Cela souligne également le besoin de faire des études de type longitudinal pour pouvoir comprendre l'évolution dans le temps de l'expérience parentale.

Une autre limite de cette étude s'observe dans l'absence de contrôle de certaines variables telles le degré de soutien professionnel reçu, la satisfaction face aux interventions professionnelles, les événements stressants récents non associés à la maladie de l'enfant (perte d'emploi, etc.), la possibilité de troubles comportementaux et émotionnels chez les enfants présentant une maladie physique, etc. Il est possible que le contrôle sur ces variables aient eu un effet sur le niveau de stress parental ressenti.

Conclusion

Le but principal de cette recherche était d'étudier l'expérience des parents ayant un enfant souffrant d'un problème de santé, soit mentale ou physique, en allant mesurer le niveau de stress parental ressenti dans l'exercice de leur rôle parental. D'une part, les résultats de cette recherche ont rapporté un niveau de stress parental au dessus des normes établies. D'autre part, la présence de familles biparentales dans notre échantillon a permis d'observer un niveau de stress semblable chez les pères et les mères de ces enfants atteints de maladie chronique.

Les résultats de l'étude ont confirmé l'hypothèse principale et en partie l'hypothèse concernant la sévérité de la maladie mais infirmé les autres hypothèses émises ce qui s'est avéré décevant et ce, malgré la documentation scientifique recueillie et l'échantillon constitué d'un bon nombre de sujet. Cependant, il aurait peut-être été préférable de rendre davantage homogène les différents groupes de cette recherche, c'est-à-dire de s'assurer d'avoir des groupes proportionnels en terme de sévérité.

La prémisse qu'un enfant aux prises avec la maladie chronique génère des impacts importants pour lui-même et sa famille a été confirmée à maintes reprises au cours des dernières années. Cependant, de nombreuses pistes de recherche n'ont pas encore été explorées. La présente étude amène certaines réflexions sur de nouvelles avenues concernant la structure familiale. Entre autres, le premier chapitre présente bien

comment une problématique de santé affecte chacun des membres du système familial. La présente étude s'est penchée sur l'expérience vécue par les parents mais de prochaines avenues pourraient considérer l'expérience de la fratrie qui, on le sait, se sent parfois mis à l'écart en ayant moins d'attention que le frère ou la sœur malade ce qui peut engendrer de la frustration et de l'isolement.

Il serait aussi intéressant, dans le cadre de futures recherches, de s'attarder davantage à des enfants sévèrement atteints par la fibrose kystique ce qui constitue une faille importante dans les recherches effectuées jusqu'à présent. On pourrait aussi procéder à une étude longitudinale en considérant différentes périodes importantes reliées à la maladie chronique (diagnostic, période de choc, les traitements,...). Par exemple, on pourrait se demander si les parents qui restent stressés pendant chacune des périodes s'en sortent moins bien que ceux qui passent par des périodes moins difficiles. Aussi, il serait intéressant d'étudier la variation du niveau de stress en fonction de la sévérité des périodes de la maladie. Il est certain que cette voie de recherche suscite une méthodologie exhaustive et des procédures qui devront probablement se faire dans un milieu médical ce qui pourrait difficilement se prêter à une maîtrise mais plutôt à un projet de doctorat.

Afin d'étoffer cette recherche, il serait intéressant de recueillir un diagnostic de sévérité subjectif en plus du diagnostic objectif. Ainsi, la perception du parent et l'avis clinique d'un clinicien combinés ensemble permettraient de mieux comprendre les

résultats obtenus en ce qui concerne la sévérité de la maladie par rapport au stress parental vécu.

Enfin, bien que cette étude portait principalement sur les caractéristiques de l'enfant, il serait bien de se tourner vers d'autres domaines considérés par Abidin dans la conception de son instrument de mesure (ISP/FB). Entre autres, le domaine du parent en terme d'antécédents psychologiques pourrait être une des avenues fort intéressante et peu étudiée.

Bref, ce domaine d'étude est sans aucun doute fort intéressant et rempli de défis. Les recherches futures ont beaucoup à découvrir encore...

Références

- Abidin, R.R. (1983). Parenting stress index-manual. Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R.R. (1986). Parenting stress index-manual. Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R.R. (1990). Parenting Stress Index - Short Form : Test manual. Charlottesville, VA : Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R.R. (1990). Introduction to the special issue : the stresses of parenting. Journal of Clinical Child Psychology, 19, 298-301.
- Abidin, R.R. (1995). Parenting Stress Index. (3^e éd.). Odessa, FL : Psychological assessment resources, inc.
- APA (1994). DSM-IV. Washington : APA
- Association Québécoise de la fibrose kystique (1998). En résumé : La fibrose kystique ou mucoviscidose. Montréal.
- Barbarin, O.A., Hughes, D. & Chesler, M.A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. Journal of Marriage and the Family, 47, 473-480.
- Barkley, R.A. (1990). Attention-deficit hyperactivity disorder : A handbook for diagnosis and treatment. New York : Guilford Press.
- Befera, M.S. & Barkley, R.A. (1985). Hyperactive and normal girls and boys : Mother-child interaction, parent psychiatric status and child psychopathology. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26, 439-452.
- Belsky, J. & Vondra, J. (1985). Characteristics, consequences, and determinants of parenting. In L. L'Abate (Ed.), Handbook of family psychology and therapy (Vol.1), (pp. 523-556). Homewood, Illinois : Dorsey Press.
- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress : a comparison between autism and cystic fibrosis. Journal of Clinical Psychology, 46(6), 722-730.
- Bristol, M.M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds), The effects of autism on the family (pp.289-310). New-York : Plenum Press.

- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders : Successful adaptation and the double ABCXD model. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17, 469-486.
- Burke, W.T. (1978). The development of a technique for assessing the stresses experienced by parents of young children. Unpublished dissertation, University of Virginia.
- Cameron, S.J., Dobson, L.A. & Day, D.M. (1991). Stress chez les parents d'enfants d'âge préscolaire qui présentent ou non des retards de développement. Santé mentale au Canada, mars, pp.14-18.
- Caroselli-Kainja, M.F. (1990). Asthma & adaptation : exploring the family system. Journal of Psychosocial Nursing, 28(4), 34-39.
- Carson, D.K. & Schauer, R.W. (1992). Mothers of children with asthma : perceptions of parenting stress and the mother-child relationship. Psychological Reports, 71, 1139-1148.
- Cohen, M.H. (1993). The unknow and the unknowable : Managing sustained uncertainty. Western Journal of Nursing Research, 15(1), 77-96.
- Cowan, P.A. & Cowan, C.P. (1988). Who does what when partners become parents : Implications for men, women, and marriage. Marriage and Family Review, 12, 105-131.
- Creasey, G.L. & Jarvis, P.A. (1994). Relationships between parenting stress and developmental functioning among 2-years-olds. Infant Behavior and Development, 17, 423-429.
- Crnic, K & Acevedo, M. (1995). Everyday stresses and parenting. In Bornstein, M.H. (Ed), Handbook of parenting (Vol.4), (pp. 277-297). Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates.
- Deschesnes, N. (1997). Liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Deschesnes, N., Lacharité, C., Roy, J.Y. & Gagnier, J.P. (1998). Liens entre le stress parental et le soutien social des parents ayant un enfant atteint de fibrose kystique. Comprendre la famille : actes du 4^e symposium québécois de la recherche sur la famille. pp. 216-232.

- Di Blasio, P., Molinari, E., Peri, G. & Taverna, A. (1990). Family competence and childhood asthma : a preliminary study. Family Systems Medicine, 8, 145-149.
- Doherty, W.J. & Baird, M.A. (1983). The therapeutic triangle in medicine. In J.S. Rolland. Family Therapy and Family Medicine : Toward the primary care of families. (pp. 17-69), New York : Guilford Press.
- Donenberg, G & Baker, B.L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. Journal of Abnormal Child Psychology, 21(2), 179-198.
- Duhamel, F. (1995). La relation entre la problématique de santé et la famille. In F. Duhamel (Éds). La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers. (pp. 3-22) Gaétan Morin éditeur : Montréal.
- Dyson, L.L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities : parental stress and family functioning over time. American Journal on Mental Retardation, 98(2), 207-218.
- Ethier, L.S. (1992) Facteurs développementaux reliés au stress des mères maltraitantes. Apprentissage et socialisation, 15(3), automne, 222-236.
- Fisher, M. (1990). Parenting stress and the child with attention deficit hyperactivity disorder. Journal of Clinical Child Psychology, 19(4), 337-346.
- Fondation Canadienne de la fibrose kystique (1994). Registre Canadien de données sur les patients, Toronto.
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D.C.. (1991). Child behaviours as stressors : Replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress : A research note. Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines, 32(6), 1025-1030.
- Gibson, C. (1988). Perspective in parental coping with chronically ill child : The case of cystic fibrosis. Comprehensive Pediatric Nursing, 11, 33-44.
- Gillberg, C., Carlstrom, G. & Rasmussen, P. (1983). Hyperkinetic disorders in seven-year-old children with perceptual, motor and attentional deficits. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24, 233-246.
- Gortmaker, S.L. & Sappenfield, W. (1984). Chronic childhood disorders : Prevalence and impact. Pediatric Clinics of North America, 31, 3-18.

- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. Journal of Pediatric Psychology, 17(1), 33-47.
- Hermanns, J., Florin, I., Dietrich, M., Rieger, C. & Hahlweg, K. (1989). Maternal criticism, mother-child interaction, and bronchial asthma. Journal of Psychosomatic Research, 33(4), 469-476.
- Hetherington, E.M. (1984). Stress and coping in children and families. In A.B. Doyle, D. Gold, D.S. Moskowitz (Éds), Children in families under stress. (pp. 7-33), San Francisco : Jossey Bass.
- Holroyd, J. & Guthrie, D. (1986). Family stress with chronic childhood illness. Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. Journal of Clinical Psychology, 42, 552-561.
- Hookham, V. (1985). Family constellations in relation to asthma. Journal of Asthma, 22(2), 99-114.
- Jessop, D.J. & Stein, R.E.K. (1985). Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. Social Science and Medicine, 20, 993-999.
- Kazak, A.E. (1989). Families of chronically ill children : a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57(1), 25-30.
- Koegel, R.L., Loos, L.M., Moes, D., & Schreibman, L. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. Psychological Reports, 71, 1272-1274.
- Lacharité, C., Éthier, L.S. & Couture, G. (sous presse). Sensibilité et spécificité de l'Indice de stress parental face à des situations de mauvais traitements d'enfants. Revue canadienne des sciences du comportement.
- Lacharité, C. (1997). Directives générales pour l'administration des questionnaires. Dans Projet « Déterminants de la collaboration parents-équipe professionnelle en pédopsychiatrie ». Document inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lacharité, C., Éthier, L.S. & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire ; validation et normes québécoises pour l'inventaire de stress parental. Santé mentale au Québec, XVII, 2, 183-204.

- Lafrenière, P.J., Dumas, J. (1995). Behavioral and contextual manifestations of parenting stress in mother-child dyads. Early Education and Development, 6, 73-91.
- Leventhal, J.M. & Sabeth, B.F. (1986). The family and chronic illness in children. In Yogman, M.W. & Brazelton, T.B. (Éds) In support of families. (pp. 193-210), Cambridge: Harvard University Press.
- Lewis, B.L. & Khaw, K.T. (1982). Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. Journal of Pediatrics, 101, 636-640.
- Mash, E.J. & Johnston, C. (1983b). Parental perceptions of child behavior problems, parenting, self-esteem, and mother's reported stress in younger and older hyperactive and normal children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51, 86-99.
- Mash, E.J. & Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress : Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. [Special issue : The stresses of parenting]. Journal of Clinical Child Psychology, 19, 313-328.
- Masterson, J. (1985). Family assessment of the child with intractable asthma. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 6, 244-251.
- Mattwews, L.W. & Drotar, D. (1984). Cystic fibrosis : A challenging long-term chronic disease. Pediatric Clinics of North America, 31, 133-152.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983a). Chronic illness : family and stress coping. In C.R. Figley, & H.I. McCubbin (Eds), Stress and the family. Volume II : Coping with catastrophe (pp.21-36). New York : Brunner/ Mazel Publishers.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983b). The family stress process : the double ABCX model of adjustment and adaptation. Marriage and Family Review, 6(1-2), 7-37.
- Morin, M.C. (1997). L'asthme chez l'enfant : stress parental et soutien émotionnel entre conjoints. Mémoire de Maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Morval, M.V.G (1986). Stress et famille. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Nagy, S. & Ungerer, J.A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis : a comparison. CHC, 19(3), 147-154.

- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nannaly & F. Cox (Éds). Chronic illness and disability. Beverly Hills : CA : Sage Publications.
- Pearlin, L.I. & Turner, H.A. (1987). The family as context of the stress process. In S.V. Kasl & C.L. Copper (Eds), Stress and health : Issues in research methodology. (pp. 143-165). New York : Wiley.
- Pelletier, L., Godin, G. & Dussault, G. (1992). Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : impact de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation. Rapport de recherche. Québec : conseil québécois de la recherche sociale.
- Pless, I.B. (1984) Clinical assessment : physical and psychological functioning. Pediatric Clinics of North America, 31, 33-45.
- Quittner, A.L., DiGirolamo, A., Michel, M. & Eigen, H. (1992). Parental response to cystic fibrosis : a contextual analysis in the diagnosis phase. Journal of Pediatric Psychology, 17(6), 683-704.
- Reed, S.B. (1990). Potential for alterations in family process : when a family has a child with cystic fibrosis. Comprehensive Pediatric Nursing, 13, 15-23.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. & Geffken, G. (1990). Families of autistic children : Psychological functioning of mothers. Journal of Clinical Child Psychology, 19, 371-379.
- Rolland, J.S. (1988). A conceptual model of chronic and life-threatening and its impact on family. In C. Chilman, E. Nannaly & F. Cox (Éds). Chronic illness and disability. Beverly Hills : CA : Sage Publications.
- Ross, A.O. (1970). The exceptional child in the family. Grune & Stratton : New York.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. Pediatric Clinics of North America, 13, 47-57.
- Steiner, H. Frits, G.K., Hilliard, J & Lewiston, N.J. (1982). A psychosomatic approach to childhood asthma. Journal of Asthma, 19(2), 11-121.
- Szatmari, P., Offord, D. & Boyle, M. (1989). Ontario Child Health Study : prevalence of attention deficit disorder with hyperactivity. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 219-230.
- Thompson, R.J. & Gustafson, K.E. (1995). Adaptation to Chronic Childhood Illness. American Psychological Association : Washington, DC.

- Thompson, R.J., Gustafson, K.E., Hamlett, K.W. & Spock, A. (1992). Stress, coping and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescent with cystic fibrosis. Journal of Pediatric Psychology, 15(5), 573-585.
- Tunali, B. & Power, T.G. (1993). Creating satisfaction : a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34(6), 945-957.
- United States Cystic Fibrosis Foundation (1994). Annual Data Report.
- Walker, L.S., Ford, H.B. & Donald, W.D. (1987). Cystic fibrosis and family stress : effects of age and severity illness. Pediatrics, 79, 239-246.

Appendice A
Items des échelles de l'ISP/FB

INDEX DE STRESS PARENTAL
FORME BRÈVE (ISP/FB)

(Richard R. Abidin, 1990. Traduction révisée par Lacharité et al., 1992)

Échelle de “Détresse parentale”

1. J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper de mes tâches quotidiennes.
2. Je me retrouve à sacrifier une partie de ma vie plus grande que prévue à répondre aux besoins de mes enfants.
3. Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent.
4. Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes.
5. Depuis que j'ai un enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que j'ai la possibilité de faire les choses que j'aime.
6. Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté(e).
7. Il y a un bon nombre de choses qui me tracassent en ce qui concerne ma vie.
8. Avoir un enfant a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans la relation avec mon (ma) partenaire.
9. Je me sens seul(e) et sans ami(e).
10. Lorsque je vais à une soirée, je m'attends habituellement à ne pas avoir de plaisir.
11. Je ne suis plus autant intéressé(e) aux gens que je l'étais auparavant.
12. Je n'ai pas autant de plaisir qu'auparavant.

Échelle “d’Interaction parent-enfant dysfonctionnelle”

13. Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.
14. La plupart du temps, j’ai l’impression que mon enfant m’aime et qu’il veut être près de moi.
15. Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m’y attendais.
16. Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.
17. Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.
18. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.
19. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.
20. Mon enfant n’a pas autant de capacités que je m’y attendais.
21. Mon enfant s’habitue difficilement à de nouvelles choses et seulement après une longue période.
22. J’ai l’impression d’être:
 1. un très bon parent;
 2. un meilleur parent que la moyenne;
 3. un aussi bon parent que le moyenne;
 4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent;
 5. un parent qui ne joue pas très bien son rôle de parent.
23. Je m’attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j’ai présentement et cela me préoccupe.
24. Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent juste pour être méchant.

Échelle de “Difficultés chez l’enfant”

25. Mon enfant semble pleurer ou pleurnicher plus souvent que la plupart des enfants.
26. Mon enfant se réveille en général de mauvaise humeur.
27. J’ai l’impression que mon enfant possède une humeur instable et qu’il se fâche facilement.
28. Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.
29. Mon enfant réagit vivement lorsqu’il se produit quelque chose qu’il n’aime pas.
30. Mon enfant s’emporte facilement pour des petites choses.
31. L’horaire de sommeil ou de repas de mon enfant a été beaucoup plus difficile à établir que je croyais.
32. J’en suis arrivé à penser que d’amener mon enfant à faire quelque chose ou de l’amener à cesser de faire quelque chose est:
 1. beaucoup plus difficile que je croyais;
 2. un peu plus difficile que je croyais;
 3. aussi difficile que je croyais;
 4. un peu plus facile que je croyais;
 5. beaucoup plus facile que je croyais.
33. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses que votre enfant fait qui vous dérangent. Par exemple: flâner, refuser d’écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé:
 1. 1 – 3
 2. 4 – 5
 3. 6 – 7
 4. 8 – 9
 5. 10 ou plus.
34. Il y a certaines choses que mon enfant fait qui me dérangent vraiment beaucoup.
35. Mon enfant est devenu plus problématique que je m’y attendais.
36. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.